UNIVERSITÉ DE GENÈVE

Archive ouverte UNIGE
https://archive-ouverte.unige.ch

Thèse 2003

Open Access

This version of the publication is provided by the author(s) and made available in accordance with the copyright holder(s).

Histoires de vies

Muller-Roulet, Danielle

How to cite

MULLER-ROULET, Danielle. Histoires de vies. Doctoral Thesis, 2003. doi: 10.13097/archive-ouverte/unige:180

This publication URL: https://archive-ouverte.unige.ch/unige:180
Publication DOI: 10.13097/archive-ouverte/unige:180

© This document is protected by copyright. Please refer to copyright holder(s) for terms of use.

UNIVERSITÉ DE GENÈVE

FACULTÉ DE MÉDECINE

Département de médecine interne

Histoires de vies

par

Danielle MULLER-ROULET

(de Genève / Suisse)

sous la direction du
Pr Charles-Henri Rapin

Thèse N° Méd. 10321

Genève, 2003

DOCTORAT EN MEDECINE

Thèse de :
Madame Danielle MULLER-ROULET
originaire de Genève (GE)

Intitulée :

HISTOIRES DE VIE

La Faculté de médecine, sur le préavis de Monsieur Charles-Henri RAPIN, professeur adjoint au Département de médecine interne, autorise l'impression de la présente thèse, sans prétendre par là émettre d'opinion sur les propositions qui y sont énoncées.

Genève, le 7 avril 2003

Thèse n° 10321

Peter SUTER
Doyen

La vie est courte
L'art est long
L'occasion fugitive
L'expérience trompeuse
Le jugement difficile

Hippocrate

Résume de thèse

La communication et l'écoute dans la relation thérapeutique de suivis de maladies chroniques, ou liées aux années (d'une durée moyenne de 24 ans), prennent une place prépondérante dans ce travail de réflexion et d'analyse, centré sur treize vignettes cliniques, dont le choix a été guidé par l'apparition surprenante de conflits de valeurs à différents niveaux relationnels.

Ces conflits et la recherche de leur origine sont analysés à travers une grille personnelle, inspirée de différentes propositions méthodologiques d'éthiciens européens et canadiens, adaptée aux conditions de la pratique de généraliste en cabinet.

De cette réflexion émerge en priorité l'importance de l'attention à la différence, du respect de l'autonomie du patient dans ses choix en articulation avec le temps, la responsabilité du médecin dans sa réponse à la souffrance de l'individu et la coordination au contexte ambiant socio-économique, juridique et aux progrès de la médecine.

* * *

Remerciements

A Robert dont le courage de vie et la patience m'ont encouragée à persévérer dans la réflexion et la réalisation.

Ma gratitude va en priorité à mes patientes et patients dont les parcours de vie ont suscité et suscitent chaque jour ces questionnements, m'interrogent sur le sens et la cohérence de notre démarche, m'incitent au souci de leurs applications concrètes au quotidien.

Ma reconnaissance va au Professeur Charles Henri Rapin qui a accepté de diriger ce travail et m'a aidée à canaliser les vécus d'expériences cliniques qui ont servi de base à la réflexion et à l'analyse.

Je désire tout particulièrement exprimer ma reconnaissance au Professeur Bernard Courvoisier dont la qualité de bienveillance et les encouragements se sont confirmés au cours du temps.

Mes remerciements vont au Professeur Jean-Philippe Assal qui a saisi, d'emblée, en deçà de la forme , le sens de ce travail.

J'ai à cœur d'exprimer ma vive reconnaissance à Jeanne, dont l'incroyable patience ne s'est pas découragée devant mes entêtements et mon analphabétisme du clavier informatique; je lui dois la rigueur de la mise en forme et suis très touchée de tout le temps qu'elle m'a consacré.

Un grand merci à Florence pour ses re-lectures attentives et éclairantes, ses remarques judicieuses et sa stabilité d'humeur face aux fluctuations de la mienne, d'humeur.

Merci à Luca dont les acrobaties graphiques informatiques m'ont autant impressionnée que le saut en parapente.

Merci à Bernadette et Nicole pour leurs amicales et encourageantes chiquenaudes; à Michel pour ses suggestions inédites et porteuses qui m'ont surprise; à Isabelle qui déclencha, au moment opportun et à son insu, l'étincelle de départ.

Merci à Marie-Josée et Claude qui m'ont offert leur espace de montagne pour réfléchir sans écrire et partager les étapes de ce travail dans l'amitié.

Merci à ceux, en particulier mes frères et sœurs, qui ont compris mes carences de disponibilité extra-professionnelle et qui ont, eux aussi, participé à mes différents stades de "maturation".

TABLE DES MATIÈRES

		Pages
Introduction		1
	Approche méthodologique	4
A propos des méthodes		9
Vignettes cliniques		17
Discussion		38
	Rappel de définitions et de concepts	38
	Le principe de vulnérabilité	38
	Le principe de bienfaisance	39
	Droits et devoirs réciproques	41
	Le principe de confidentialité	44
	Le principe de dignité	45
	L'éthique du souci de l'autre	47
	Commentaire du tableau récapitulatif des vignettes cliniques et de la grille personnelle d'analyse	49
Conclusions		51
Annexe 1	A propos de l'éthique clinique	62
Annexe 2	A propos de la philosophie et de la psychologie médicale	63
Annexe 3	A propos du labyrinthe comme métaphore et des Interactions transférentielles complexes	69
	Conclusion labyrinthique	73

* * *

Introduction

La motivation de ce travail d'analyse a posteriori, à partir de situations réelles, est la recherche du sens jaillissant de deux sources concrètes d'interrogation.

La première est en relation directe avec mon vécu de généraliste en milieu rural pendant plus de vingt ans : le vécu de très longs chemins de vie, de maladie et leur accompagnement médical au cours desquels ont surgi, malgré un climat de bienveillance, de disponibilité et de reconnaissance réciproque, des refus de traitement (au mépris, parfois au déni plus ou moins conscient de l'information qui se voulait éclairante et répétée).

J'ai observé dans le temps, la fluctuation des dénis ou refus, accompagnés d'une demande constante exprimée simultanément de non-abandon, me renvoyant à la question de mes limites, de mon engagement professionnel et personnel.

La seconde source d'interrogation est celle de l'évolution actuelle du rôle du généraliste (traditionnellement confiné au colloque singulier qualifié par certains de "désuet"), qui s'étend au débat multidisciplinaire prenant en compte non seulement l'aspect psychosocial mais aussi les normativités contextuelles (sociales, économiques, culturelles et politiques).

Après avoir beaucoup bénéficié de l'enseignement transmis par d'impressionnants "maîtres" dans mon approche clinique et humaine, j'ai été très impliquée simultanément sur les plans social, familial, culturel et géographique parce que mes lieux d'activité professionnelle et de vie familiale étaient superposés.

Mon intention n'est pas une recherche de bonne conscience rétrospective, ni une justification autosuffisante, encore moins une distillation complaisante de moments critiques, mais une sorte d'évaluation stimulant une remise en question, en accord avec l'évolution de la médecine dans la société et ses multiples facettes qui exercent des pressions se voulant normatives, souvent réductrices de l'humain en informations technologisables, statistifiables.

Si ces situations sont souvent surprenantes, pathétiques de déni ou de refus de soins et de traitement, leurs fluctuations dans le temps m'ont interpellée par rapport à mon sens des responsabilités et mon engagement; combien de patients "multiformes" m'ont impressionnée par leur attitude, face à la vie et à la maladie, de courage, de dignité, de sens des responsabilités, de facultés renouvelées d'adaptation aux situations les plus douloureuses, d'émergence de capacités insoupçonnées.

Notre cheminement commun m’a beaucoup appris sur les ressources de l’être humain : combien de guérisons, de rémissions, de changements positifs m’ont apporté chaque jour de petits et grands bonheurs de vie et de sources de respect renouvelé de l’autre et de son autonomie .

En deçà des interactions purement "médicales", dans un virage de vie particulier, partagé, se sont tissés des liens d’une nature "autre"... ou, tout simplement, des relations d’"être à être" qui ont été porteuses, pas unilatéralement seulement.

Dans ce regard rétrospectif, qui se désire "critique" (et vigilant au quotidien présent actuel), j’ai un certain vertige interrogateur, celui d’être impliquée et de participer aux mouvements de vie des individus, des familles et de la société contextuelle; d’être amenée, par ma profession de généraliste, à interagir selon l’image des roues dentées d’une gigantesque horloge, roues s’accélérant ou se freinant l’une l’autre, au gré de la vitesse de rotation des axes et du degré d’intrication réciproque des roues dentées. Partage de la maladie, des souffrances, des deuils mais aussi des guérisons et des morts paisibles et désirées.

Jusqu’où doit aller le médecin quand, au fil du temps, l’empathie devient "sympathie", voire tolérance ? Où et quand commence le sentiment de cautionnement inadéquat d’une situation délicate malgré une information éclairée mais non acharnée ?

Comment percevoir à temps ce décalage, le recadrer, l’exprimer avec transparence pour concilier les valeurs d’engagement du médecin, le respect de l’autonomie du patient et le devoir de non-abandon ? Comment prévoir la discordance imprévue avant qu’elle ne crée une tension qui pourrait devenir périlleuse pour les deux acteurs ?

Peut-on éviter, par une écoute attentive, de laisser s’infiltrer des sentiments de trahison de ses propres valeurs, un défaut de perception de l’intentionnalité, une discordance dans une ambiance relationnelle qui se doit de "vérité", de transparence et de confiance, dans un but thérapeutique défini ensemble ?

Si cette alliance se veut "co-créative", et d’abord simplement respectueuse de l'autre dans son humanité, les conflits de valeurs (bienfaisance/autonomie) ne peuvent devenir "dynamiques" que dans la mesure où, dans la relation, les deux acteurs peuvent s’exprimer clairement dans l’assurance d’être reconnus, entendus "juste" et respectés dans leur choix préférentiel et devenir ensemble co-artisans-créateurs.

Jusqu'ou doit aller le médecin dans son empathie lors d'un long suivi, quand survient une maladie grave, brusque et un refus de traitement si une promesse de non-abandon a été donnée antérieurement ? Où sont ses limites, où doit-il les mettre et comment ?

Le médecin a-t-il un autre choix que de rester simplement, humainement présent, témoin impuissant mais porteur, à l'écoute, dans la complicité de l'interrogation devant les mystères de la vie et de la mort ? N'est-ce pas notre responsabilité d'humanité et de partage ?

Y a-t-il une "médecine après la médecine" qui s'ouvrirait sur un équilibre où les manières de "faire" et d"être" se potentialiseraient l'une l'autre dans le discernement du moment opportun, favorable ou réfractaire ?

Comment réconcilier, sans compartimenter, la théorie et la pratique quotidienne, les principes et les émotions de l'instant présent, nos principes personnels et repères professionnels avec une réalité rebelle et parfois cruelle, tant pour le soigné que pour le soignant ?

Comment résister à substituer les connaissances et la technicité aux réels besoins, attentes, peurs, questions et exigences légitimes du patient et ne pas subordonner "notre" vision de "son" bien à son choix, une fois "éclairé" ?

C'est la visée du groupe d'éthique clinique pluridisciplinaire (qui met en jeu les connaissances de chacun dans le repérage des faits, la délibération, l'argumentation, la prise de décision centrée sur la meilleure action possible et le meilleur intérêt du patient), dans le but de parvenir à une distance émotionnelle qui permette l'analyse de tous les facteurs en jeu (individuels, familiaux, sociaux, psychologiques, économiques, dans un esprit réaliste et solidaire) et aboutisse à un regard plus nuancé, donc une action adaptée et juste.

La pluridisciplinarité de la médecine actuelle fait intervenir toutes les synergies d'action positive (lorsqu'elle n'est pas entachée de susceptibilités inopportunes) dans un esprit d'ouverture, de partage des connaissances et des qualités humaines propres à chaque profession, en mouvements concentriques autour du respect de l'autonomie du patient, après s'être assuré de la justesse de perception de l'information donnée et reçue avec nuances.

Toutefois, dans ce labyrinthe de technologie, de guide-lines, de diagnostics (si sophistiqués qu'ils n'ont pas toujours de clé thérapeutique pour les ouvrir au patient), dans cette hiérarchie d'intervenants, il n'en reste pas moins qu'incombe au médecin de famille le devoir et le rôle de mettre le ruban au bouquet d'informations spécialisées, d'avis plus ou moins concordants et harmonieux, pour l'offrir au patient en une synthèse intelligible et adaptable à sa réalité d'individu souffrant dans le contexte psychosocial qui est le sien.

Il convient, dès lors, de tenir compte de ses propres ressources et capacités d'adaptation, des possibilités d'action réalistes. Ce partage peut alors se transformer en alliance thérapeutique dynamique, dans la recherche d'une

complicité stratégique et co-créative, avec le souci de favoriser le passage vers un autre état d'"être en santé", vers un progrès intégrant l'acceptation de l'événement de santé, qui sous-tend la demande d'aide au rétablissement de la qualité de vie.

Si les progrès technologiques sont impressionnants dans leur précision et leur efficacité, ils n'entraînent pas moins une série de conséquences contraignantes dans leur application au quotidien (pressions socioéconomiques, juridiques engendrant la perplexité), le souci que le patient ne devienne que "prétexte à profit" ou "source à coûts" pour lui et la société, que la souffrance, la fragilité, la maladie et la mort ne soient "escamotées".

Si les moyens de communication se sophistiquent et se multiplient de façon inversement proportionnelle à la "qualité " de communication et d'écoute entre les humains, c'est bien au détriment de cette dernière. Dans les contraintes actuelles d'efficacité et de rapidité de transmission des messages, la réception, l'exécution instantanée, dans cette exigence de célérité moderne, nous donnons-nous le "temps" d'informer, de vérifier la justesse de la réception, enfin d'écouter l'autre, non seulement dans ses mots, dans ses silences, mais aussi dans ses émotions et son langage non verbal ? Lui donnons-nous l'espace, le temps dont "il", en particulier, a besoin pour s'exprimer ?

Il m'apparaît "vital" dans ce contexte, dit "en colloque singulier", que la relation médecin-patient comme dénominateur commun soit sauvegardée, empreinte de reconnaissance réciproque et de confiance, vestale de cette étincelle d'humanité dans l'instant présent, privilégiée et sans interférence technologique, afin qu'elle ne se perde pas dans le labyrinthe de "l'internité".

Approche méthodologique

Remarques préliminaires

J'ai choisi treize vignettes cliniques à analyser avec recul et esprit critique. Elles ont en commun une durée moyenne de suivi médical de 25 ans; les données sont filtrées au tamis de la confidentialité, pour ne laisser émerger que les éléments pertinents pour la compréhension des tensions en présence.

Extraite des différentes grilles d'analyse, que je résumerai plus loin, je me propose d'en construire une, qui soit appropriée aux conditions réelles de ma pratique. Comment le médecin peut-il "se" formuler intérieurement les bonnes questions au bon moment ? Comment garder en perspective, sorte d'arrière-pensée continue, les éléments du vécu médical et psychosocial du patient, ses attentes, toutes les formes d'expression de sa souffrance et la visée diagnostique et thérapeutique ? Comment maintenir une vigilance indispensable à la décision

et à l'action, conscientes des conséquences, chapeautées d'un recul émotionnel pour ne pas contaminer la relation sans en abolir l'empathie ?

J'ai conscience de l'influence de l'attitude "intérieure" du médecin (en particulier en milieu rural dans lequel les données implicites prédominent), de la nécessité de développer ses capacités d'adaptation pour faire face à des situations parfois insolites. En tant que médecin traitant, il est indispensable de rester bien ancré dans ses motivations et ses valeurs qui sous-tendent le choix du métier de soigner, de leur influence (en deçà des compétences et capacités de communiquer). Cette attitude intérieure a, en effet, un impact sur l'évolution du vécu de la maladie, qui peut "fluctuer" en concordance, ou non, avec la perception qu'en a le médecin et peut ainsi entraîner parfois l'ambivalence et l'incompréhension momentanée, qui exigent de la franchise pour que la relation reste dynamique et dans le respect. Il n'est pas toujours évident de savoir recadrer à temps un malaise éventuel avant qu'il n'explose.

"Le médecin ne rencontre pas l'éthique à l'occasion de telle situation particulièrement difficile. Il est toujours dedans par le fait même qu'"il est médecin" (Sophie Iankelevitch).

Mon approche passe par le filtre de la narration, donc de la subjectivité du médecin (et de la femme), de son vécu conditionné lui-même par ses propres valeurs et son identité professionnelle.

M. Vannotti[1], dans son ouvrage "Humanisme et histoire du médecin" dit : "Si nulle observation ne peut faire l'impasse sur la subjectivité, à tout le moins, sur l'attribut humain de l'observateur, a fortiori l'action ne peut-elle se prévaloir du principe de neutralité. En ce sens, dans sa pratique quotidienne, le médecin est impliqué dans l'évolution des situations dont il a la charge par la manière dont il a, au cours de son histoire, construit les finalités de son action et les valeurs qui en sont coextensives".

Les conflits et dilemmes entre patient, famille, institutions et médecin traitant ont surgi ponctuellement, lors d'une situation plus aiguë, après un long vécu relationnel, potentialisés par la situation et parfois au terme d'épreuves ayant entraîné une certaine "satiété des jours". Ces conflits ont généré des mouvements ponctuels d'ambivalence et généré des interrogations quant aux limites de chacun (exigences, devoirs, reconnaissance, confiance, transparence), quant aux "comment " plus qu'aux "pourquoi", qui relèvent de l'interrogation philosophique, de la cohérence dans l'intégration personnelle des valeurs dans notre vie.

[1] Marco Vannotti, "Humanisme et histoire du médecin : la construction des valeurs de la pratique médicale", *Revue médicale de la Suisse romande*, n° 121, juillet 2001, pp. 555-561.

Comment laisser la relation, l'alliance thérapeutique, assez souple pour que chacun puisse y exprimer son ressenti, ses représentations, ses limites, attentes et besoins ? Comment y intégrer les progrès et nouvelles possibilités thérapeutiques largement médiatisées, qui sèment souvent de fausses illusions incompatibles avec la réalité possible ?

Comment garder en éveil cette vigilance à l'autre quand les valeurs se décalent et que semble se perdre le but de l'alliance ?

Comment prévoir, qu'une situation, apparemment aussi "banale" qu'une demande d'attestation, un geste d'urgence, dans un climat implicite de bienveillance, de confiance et de transparence, puisse se répercuter sur le plan juridique et reposer le sens de l'implicite intentionnalité établie de longue date ?

Comment objectiver dans la relation le "non-dit", particulièrement dans un cadre de pratique où l'expression est surtout comportementale, liée aux symptômes somatiques, non verbale, implicite au risque d'un croisement irréaliste des projections des acteurs en jeu ?

Est-ce alors de l'audace inappropriée d'oser parler d'"éthique clinique" dans ces conditions de relatif isolement, lorsque n'existent qu'informellement les contacts interprofessionnels nécessaires en vue des prises de décision exigeant plusieurs compétences ? (voir annexe 1). Audace ou perplexité du regard sur la réalité quotidienne de la pratique en colloque singulier qui rend indispensable l'urgence d'une réponse adéquate dans l'immédiateté du présent.

Le but de ma démarche n'est pas de rigidifier des situations particulières, mais d'en extraire un regard interrogateur, une dynamique de créativité au quotidien : passé, présent, futur avec le souhait que cette dynamique devienne "contagieuse" et acharnée...

Si l'Evidence-Based-Medecine se fonde pour ses décisions et ses actions sur les collectifs, les statistiques et les plus grandes probabilités, mon but sera de réactualiser le respect des différentes valeurs de chacun des acteurs présents dans une situation de vie, dans la construction de l'alliance thérapeutique, pour parvenir à une décision, au choix éclairé d'une action (ou une non-action), qui prenne en compte d'abord le patient, son ambiance psychosociale, les propositions en relation avec les développements de la médecine, le contexte socioéconomique culturel et légal.

C'est l'orientation vers la Values-Based-Medecine (Charles Henri Rapin) qui caractérise "la prise en compte des valeurs morales, cliniques, sociales, culturelles dans la recherche de l'attitude thérapeutique la meilleure possible (la moins mauvaise) qui intègre l'expression de l'autonomie, du consentement ou du refus éclairés, l'un et l'autre à notre proposition de bienfaisance et de bienveillance."

Ma description et son analyse porteront sur la mise en tension des valeurs respectives, des conflits inattendus évoluant dans le temps.

C’est pourquoi le terme "éthique sur le vif" me séduit : il comporte l’immédiateté, l’intuition, la qualité de l’instant présent, l’attention à l’autre, la compréhension, le partage, sur-imprimés à la réflexion, la déduction, l’analyse et l’évaluation clinique avec, à sa clé, la décision et l’action, auparavant soumises au filtre de l’information et du respect de l’autonomie. L’idée est qu’à chaque instant, une des variables (acteurs, scène de vie) est susceptible de changements plus ou moins rapides, impromptus, mettant à l’épreuve la qualité de dynamisme de la relation, chaque fois une sorte d’aventure ! Mais, dans ce temps parfois très bref, la justesse, l’adéquation des attitudes peuvent influencer l’évolution d’une situation apparemment "courante", amener le médecin à se ré-interroger sur les termes implicites du contrat relationnel avec le patient, sa famille, l’entourage et à saisir comme une occasion favorable un conflit pour "expliciter" l’implicite et évidente intentionnalité, liée à la motivation du médecin.

Il n’est pas question, ici, d’aborder les grands thèmes de la bioéthique : recherche, procréation, euthanasie, accompagnement de fin de vie, acharnement thérapeutique, mais bien "d’accompagnement de vie", de sa qualité, dans le respect et le souci d’épanouissement de l’humain, dans son présent éclairé par le passé et ouvert sur les potentialités de l'avenir. Comme le dit Bruno Cadoré, "Le lieu médical est un espace privilégié du surgissement de l’humain".

Les différents auteurs des grilles d’analyse (que nous passerons en revue) ont chacun un regard spécifique en rapport avec leur propre activité : éthique clinique en milieu hospitalier, institutionnel, ambulatoire, comités, recherche et expérimentation, médecine fœtale, tous les domaines de vie et de santé de l’être humain, dès avant la naissance jusqu’à la mort; ils exercent dans différents pays, et sont soumis à des législations variables.

Les théologiens, les psychiatres et les philosophes seront plus attachés à la réflexion quant au choix des valeurs, leur fondement, la légitimation qui sous-tend décisions et actions, les motivations, le mouvement intérieur, les convictions de chacun des acteurs qui impriment le sens donné à la conduite de la vie (voir annexe 2).

Eric Fuchs, dans son exposé du 15.09.2001, "L’exigence et le don", dit : "Dans l'éthique de légitimation, l'émotion introduit une notion de conviction personnelle, de dimension spirituelle : la narration, le film, l'émotion fait découvrir un jeu de valeurs avec un léger recul et permet d'en tisser une argumentation.".

Les outils de lecture ont en commun le repérage des faits cliniques pertinents pour l’analyse (histoire de la maladie, pronostic, singularités

psychosociales, contexte culturel du patient et de sa famille, réalités contextuelles économiques et légales).

La démarche exige une logique, une méthode par étapes respectées avec rigueur (dans le cadre du groupe interdisciplinaire); elle se doit d'être empreinte de responsabilité, de distance émotionnelle; elle se construit selon un plan cohérent menant à la décision consensuelle et à l'action centrée sur le "bien" et le meilleur intérêt du patient dans le respect de son autonomie. Ce cheminement est sous-tendu par la réflexion sur les valeurs, leur hiérarchie susceptible de fluctuations selon les données et le moment de la situation génératrice de perplexité.

Je proposerai ensuite une grille adaptée aux critères de ce travail. Si "une" circonstance clinique (refus de traitement et promesse de non-abandon conjointe et antérieure, réelle leçon d'humilité) a déclenché ce questionnement professionnel et personnel, il a été nourri et enrichi par la formation d'éthique clinique, au sein d'un groupe multidisciplinaire et international, mettant en jeu des intervenants et des participants de tous horizons, obligeant à la communication et à l'explicitation dans le groupe, témoin d'une complémentarité éclairante et multifocale des professions influentes dans le domaine de la santé. J'ai eu l'impression curieuse de mettre des sous-titres au film déjà tourné pendant plus de vingt-cinq ans et n'en suis que plus déterminée à les mettre en simultané au quotidien dans un esprit de partage et d'ouverture interdisciplinaire plus attentif mais surtout plus conscient.

A propos des méthodes

Dans la diversité des grilles d'analyse et de réflexion proposées, chacune a des spécificités liées au pays (par les lois), au type de groupe de travail (comité, institution, groupe de praticiens), à la profession de celui qui la décrit.

Guy Durand est théologien et bioéthicien et David Roy, bioéthicien; Hubert Doucet est théologien et Jacqueline Fortin infirmière. Ils sont tous quatre canadiens. En Belgique, Bruno Cadoré est bioéthicien et théologien (créateur d'un groupe de médecine fœtale). A Paris, François Baumann est médecin généraliste. En Suisse, Patrice Guex est responsable de la psychiatrie de liaison à Lausanne et Eric Fuchs est théologien et professeur d'éthique à Lausanne et à Genève. Cette énumération rend compte d'emblée des différentes facettes d'approche.

Ces propositions de grille de lecture ont toutes un point commun, dans un cadre pluridisciplinaire, celui de se trouver dans une situation de vie d'une personne, atteinte dans sa santé, qui impose une prise de décision et consécutivement d'action les meilleures possibles, qui tiennent compte aussi bien de la complexité contextuelle (lois, société) qu'individuelle (la personne, son autonomie, sa qualité de vie, sa famille et son lieu de vie, sa culture et ses croyances), cela en mouvement centrifuge et centripète, alternativement, selon un processus défini.

Les outils de réflexion et d'argumentation sont partagés mais tiennent compte avec respect avant tout des faits, données singulières de chaque situation engendrant la perplexité et évoluant dans le temps chronologique en fonction des événements de santé de la personne concernée.

Il n'existe pas de méthodologie définie en éthique clinique, chaque groupe a sa méthode, raison pour laquelle je propose ce panorama pour parvenir ultérieurement à une grille personnelle me permettant l'analyse rétrospective, narrative et critique des situations que j'ai suivies dans le cadre de la consultation au quotidien.

Guy Durand[2], propose deux temps de réflexion : les faits (l'indicatif) et leur qualification (l'impératif). Les "chablons" au travers desquels la réalité est questionnée sont les valeurs, principes et règles. Il analyse avec nuance ces différents niveaux d'appréciation, leur complémentarité ainsi que leur fluctuante hiérarchie.

[2] Guy Durand, *La bioéthique, nature, principes, enjeux*, Québec, Cerf et Fides, 1997, p. 39.

Il en donne les définitions suivantes :

- Le terme **valeur** concerne ce qui est de l'ordre du "Bien", "des attributs de l'"Etre".
- Le terme **principe** désigne une orientation fondamentale inspiratrice d'action.
- Le terme **règle** évoque quelque chose de plus concret, de plus proche de l'action; ses contenus sont multiples et variables.
- Le terme **norme**, plus général, s'applique aux principes et règles qui, eux-mêmes, sont au service des valeurs et les traduisent en termes opératoires. La norme renvoie à la valeur et "la valeur se monnaie en normes"[3].

Les deux valeurs fondamentales sont :

- le respect de la vie (deux options : respect du caractère sacré de la vie et respect de la qualité de vie);
- le respect de l'autodétermination (basé sur la dignité de la personne et qui sous-tend la confiance réciproque, la liberté, la part de responsabilité propre du patient ainsi que son consentement ou son refus libre et éclairé quant à la nature de l'acte thérapeutique, les conséquences et les risques), ou le consentement substitué. La portée de ce principe est primordiale dans le fait que l'autonomie est fondée sur la liberté, et que les limites en sont aussi posées par la société et le droit.

Sur ces principes se greffent :

- les règles et normes occidentales (ou droits qui sont des principes) : ne pas tuer, utiliser des moyens ordinaires et proportionnés, tenir compte du principe de totalité (respect de l'intégrité corporelle), et de l'acte à double effet;
- les règles hippocratiques : bienfaisance, bienveillance, confidentialité;
- les principes des théories éthiques : utilitariste (le plus grand bien pour le plus grand nombre, l'acte s'évalue à partir des coûts/bénéfices); universalisation (que tout acte puisse être souhaitable au point qu'il devienne loi universelle); égalité (selon la perception que toutes les personnes humaines sont égales en dignité et en valeur, quelles que soient leurs ressources ou leur fonction sociale); justice et équité (accès aux soins sans distinction raciale, sociale ou religieuse).

On n'omettra, pas dans cette revue, les exigences professionnelles :

- la reconnaissance réciproque, le devoir de disponibilité, le devoir d'information adéquate, la discrétion, l'intégrité de l'engagement et la fidélité, la mise à jour des connaissances et compétences pratiques, le

[3] Guy Durand, *ibid.*., p. 67-69.

respect des données d'économicité, le respect des limites et la notion de justice distributive.

Enfin, on cherchera à ne pas perdre de vue les trois aspects des principes et obligations en relation avec l'individu (bienfaisance / non-malfaisance, respect de la personne et de son entourage, respect de l'autonomie et devoir d'information), la société (utilité, bien de la collectivité, solidarité), l'obligation de soigner (l'engagement et la reconnaissance réciproque, la responsabilité), le respect des limites, des données d'économicité et de la justice.

Ce tour d'horizon permet d'estimer la complexité de chaque situation lorsqu'elle devient conflictuelle et que les attentes et exigences se décalent. Louis Portes, président de l'Ordre des Médecins de France, lors d'une intervention disait, en 1950 : "Tout acte médical normal n'est, ne peut être et ne doit être qu'une confiance qui rejoint librement une conscience"[4].

La grille d'analyse proposée par Guy Durand[5] comporte à mon sens deux particularités : celle de proposer rapidement une option spontanée (qui sera revérifiée ultérieurement), sorte de réaction intuitive, globale, immédiate et celle d'identifier en priorité "la" question éthique posée par la situation. Il met l'accent sur les aspects légaux et normatifs, ainsi que sur les solutions alternatives thérapeutiques susceptibles d'être envisagées. Son approche s'effectue en trois volets :

- recherche des normes et règles de conduite, analyse des valeurs, réflexion sur les fondements des valeurs;
- systématisation;
- pratique concrète et réalisation des valeurs dans les dimensions individuelle et collective.

Le tableau n° 1 est une représentation graphique personnelle de l'échelle des valeurs (principes, règles, normes) selon Guy Durand, Professeur de la Faculté de théologie de Montréal et Directeur du Diplôme d'études supérieures spécialisées en Bioéthique de l' Université de Montréal.

Le tableau n° 2 illustre les caractéristiques dominantes des grilles d'analyse proposées respectivement par David Roy, Hubert Doucet, Jacqueline Fortin et Guy Durand[6].

David Roy, bioéthicien canadien à l'Institut de recherches cliniques de Montréal, est très attaché à l'histoire du patient dans ses particularités et suggère

---

[4] Cité par Guy Durand, dans *Introduction générale à la bioéthique, histoire, concepts et outils*, Québec, Cerf et Fides, 1999, p. 224.
[5] Guy Durand, *ibid.*, p. 444.
[6] Guy Durand, *ibid.*, p. 191.

de mettre en balance les valeurs devant être respectées en priorité et celles pouvant être négligées; il attache une égale priorité aux coûts, lois, codes institutionnels et déontologiques[7]. Il insiste sur l'identification des conflits de valeurs et décrit la situation dite du "labyrinthe" (sur laquelle nous reviendrons. voir annexe 3), issue de conflits générés par des perceptions erronées, des interférences négatives intervenant entre le patient, sa famille, le médecin traitant, lorsque celui qui élabore la solution devient une partie du problème[8]. David Roy suggère d'envisager les conséquences d'une absence de traitement et a pour règle que "chaque cas comporte sa propre solution". Il recommande d'avoir présents à l'esprit : les patients concrets, leur souffrance et les "principes et valeurs orienteurs et indicateurs d'humanisation". Il aime à dire que "l'empathie atténue la décision".

Hubert Doucet, théologien québécois, (doyen de la Faculté de Théologie de St Paul, Ottawa, Canada)[9] propose une attitude plus pragmatique, recommande l'objectivité et la distance émotionnelle, s'attache plus à la résolution de cas dans leur singularité et à l'application des principes qu'à leur légitimation. Il ouvre d'emblée la voie à la créativité et invite à sortir du binaire en proposant d'emblée trois scénarios possibles, leurs conséquences sur la qualité de vie, les coûts sociaux, la justice distributive et les dimensions légales dans l'évaluation des valeurs à privilégier. Il estime que le "souci de l'autre" (ou sollicitude) est de l'ordre de l'obligation et a sa racine dans le choix du métier de soignant. Il exige que pour chaque choix soit exprimé le fondement moral, levier de la décision et de l'action. Il ouvre les pistes d'action et recommande de ne pas "céder à la tentation de faire le bien" risquant ainsi d'imposer "sa" vérité et de bloquer la situation. Comme théologien, il est également préoccupé par la singularité de chaque personne, le souci de l'intériorité et de la transcendance.

Jacqueline Fortin, infirmière, éthicienne canadienne, s'est impliquée dans la question de confidentialité[10]. Dans sa proposition de grille d'analyse, l'approche intègre le "je" professionnel, privé (vécu, expérience) et émotionnel, interroge les "habiletés" en tant qu'exigences de compétence, d'endurance et d'expérience. Elle admet la répercussion des valeurs personnelles tout en exigeant une interprétation qui dégage les priorités et les responsabilités morales et légales de chaque intervenant et leur légitimation. Elle insiste sur le caractère organisationnel des soins et la juste distribution des ressources.

---

[7] David Roy, "La biomédecine d'aujourd'hui et l'homme de demain", *Le supplément*, 128, mars 1979, p. 59-75.

[8] Michel R. Morissette, sous la direction de David J. Roy, Charles Henri Rapin, "La situation labyrinthique", *Archives de l'éthique clinique, Au chevet du malade, L'éthique clinique : concept et méthode*, p. 34-38.

[9] Hubert Doucet, CHUV, conférence 1993 : Journée d'éthique clinique; "Au pays de la bioéthique: l'éthique biomédicale aux Etats Unis, *Le Champ Ethique 29*, Genève, Labor et Fides, 1996.

[10] Jacqueline Fortin, "La confidentialité dans l'équipe multidisciplinaire", *Comité de Bioéthique du Centre hospitalier de Ste Justine*, Montréal, décembre 1994, p. 49 et *ss.* et "Confidentialité des dossiers en milieu hospitalier", *ibid.*

Bruno Cadoré est médecin et théologien, directeur du Centre d'éthique médicale et du Centre d'éthique contemporaine à Lille et a écrit : "L'éthique clinique comme philosophie contextuelle". Il dirige un groupe d'éthique en médecine fœtale, ses outils de travail sont la narration a posteriori et son but est de développer les capacités de créativité, de mettre en place une éthique spécifique à ce domaine de pratique médicale[11]. Le tableau n° 3 illustre cette démarche.

Bruno Cadoré souligne que la pratique courante de la médecine est une confrontation de l'incertitude et de l'expérience face à un excès de responsabilité; d'où la nécessité d'engager une réflexion éthique intégrée à la mise en œuvre d'une compétence professionnelle. Le terme d'incertitude désigne la "teneur du bien" des situations médicales actuelles. Les soignants sont assignés à l'humble acceptation d'une incertitude de leur pratique et à un triple excès de responsabilité : face aux demandes des malades, face aux répercussions sociales de leurs choix singuliers, face à l'avenir de l'humanité qui se dessine dans leurs choix. Sa créativité éthique doit se déployer entre la sollicitude et la justice, entre le bien singulier et le bien commun. Dans cette perspective il relève : le fait que "le lieu médical est l'espace privilégié du surgissement de l'humain", que la conscience et l'engagement du soignant obligent à la créativité. Il propose de saisir "l'occasion favorable" d'une situation difficile pour s'interroger sur les conceptions de l'humain, de la société, et du développement de la médecine que l'on désire promouvoir, donc un souci des finalités.

Eric Fuchs est théologien et Professeur d'Ethique et de Théologie à l'Université de Genève et Lausanne. S'il nous invite à nous pencher sur la souffrance de l'être humain particulier, sur le souci de son intériorité, il met aussi en articulation le devoir de réciprocité des liens qui situent l'individu par rapport à sa famille, à la collectivité (systémique). Il souligne, dans la réponse médicale, l'importance du questionnement sur le sens, les convictions, la conscience morale, le devoir de qualité de discernement et d'humilité du soignant dans l'écoute, et exhorte à faire appel autant à la raison qu'à l'intelligence critique et à la solidarité. Il distingue deux exigences éthiques : la régulation qui, selon les règles hippocratiques, met au premier plan la réponse médicale, sociale et personnelle face aux menaces concrètes de l'individu en péril dans le sens de sa vie (solidarité, justice distributive, protection contre la violence). L'autre exigence est la légitimation qui renvoie aux fondements et sens de l'action[12].

L'ensemble des volets ramène à la qualité de service de la réponse médicale et porte l'attention sur la hiérarchisation entre devoir et intention du sujet agissant, la finalité et les conséquences de l'action. "La conscience morale

---

[11] Bruno Cadoré, *L'éthique médicale comme philosophie contextuelle*, Québec, Fides, 1997, p.10.
[12] Eric Fuchs, *L'exigence et le don. Un parcours éthique (1978-1997)*, Genève, Labor et Fides, 1999.

ne l'est jamais sans les autres"; elle est là pour interroger sur la valeur de ce qu'elle vit et sur le bien-fondé des normes et règles.

Si l'on met au service d'autrui une compétence pratique, scientifique et technique, on a à rester vigilant afin que ces dernières ne deviennent pas pouvoir qui écrase le patient, mais reste réellement "service" humble et sérieux. Si l'exigence de régulation est une réponse aux questions concrètes de la vie sociale, aux menaces et appel à la solidarité, l'exigence de légitimation doit être en tension avec celle de régulation et ne l'exclut pas. Le tableau n° 4 illustre ces différentes articulations.

La question qui se pose est : "Au nom de quoi agissez-vous?". Sera "légitime" toute action qui, dans sa motivation comme dans sa visée, prend autrui en considération non comme chose mais comme personne. A chacun de se ré-interroger sur ses motivations personnelles.

L'éthique a pour but non de soulever des dilemmes mais de créer des ponts dans un esprit de vie, de liberté et de joie[13].

Dans son livre "Comment faire pour bien faire"[14] parlant de la prudence, il dit : "La prudence est aussi courage : le risque, c'est de se tromper. Le courage est la fermeté intérieure qui permet d'accepter le risque de la décision. Il exprime la conviction que la prise de décision est le devoir de tout homme responsable. Toute décision réclame de la prudence et du courage ainsi qu'une juste appréciation des enjeux. Ce qui nourrit ce courage de la responsabilité, c'est la certitude que l'engagement éthique est la marque essentielle de l'humain en tant qu'il se reconnaît traversé par le désir de l'Autre".

Lors de son exposé il s'exprimait ainsi : "L'éthique essaie de glisser un "coin" (comme on en glisse sous un meuble pour l'équilibrer) dans la réalité quotidienne, et sans ces 'petite choses', la vie n'a plus de sens".

François Baumann est médecin généraliste à Paris. Il a créé un groupe pluridisciplinaire de praticiens sous le nom de GREMQ (Groupe de Réflexion sur l'Ethique Médicale au Quotidien). "La méthodologie entourant une question éthique aurait alors pour but essentiel d'inviter les médecins qui se posent ces questions à rechercher, à travers leur pratique, leur histoire, leur culture et leur savoir, les raisons d'être de relations et de réflexions déjà irrémédiablement imprégnées d'éthique qu'ils entretiennent avec leurs patients"[15]. Le but de ce groupe est d'identifier, à partir d'une situation clinique, s'il y a question éthique et de la distinguer d'autres questions du quotidien d'ordre pratico-pratique ou déontologique; d'y réfléchir selon des étapes pré-établies amenant à la décision puis à l'action. Il y a difficulté à résoudre une problématique individuelle en lui

---

[13] Eric Fuchs, *Séminaire : Ethique clinique et communication, exposé du 15.09.2001,* Morges (notes personnelles).

[14] Eric Fuchs, *Comment faire pour bien faire,* Genève, Labor et Fides, 1999, p. 28.

[15] François Baumann, *Les cas de conscience du médecin généraliste, L'éthique médicale au quotidien,* Paris, Ed. Josette Lyon, 1999, p. 72.

donnant une dimension collective et, de même, repasser du collectif au particulier, à l'individu singulier. "Résoudre les questions quotidiennes, c'est concevoir la pratique comme prolongement d'une valeur, quel que soit son fondement ou son principe; toute pratique humaine, dans le sens où elle est sous-tendue par un choix de valeur, est donc éthique".

Patrice Guex est psychiatre et médecin chef au Centre de Psychologie Médicale (psychiatrie de liaison) à Lausanne[16]. Il est donc appelé à intervenir, lors de conflits de valeurs émergeant de situations cliniques précises, avec distance et attention aux différents acteurs et intervenants. Ces situations exigent une prise de décision thérapeutique, dans un esprit de consensus réfléchi et argumenté, avec, pour centre, le "bien" du patient. Patrice Guex a une vision à la fois centrifuge et centripète large : le centre de l'arc de cercle étant la recherche du bien, il définit les différents niveaux à prendre en compte et utilise pour les grouper le terme de normes (pour rappel, selon Guy Durand [tableau n° 1.] : la norme s'applique aux principes et règles qui sont au service des valeurs qui les traduisent en termes opératoires, les "valeurs" se monnaient en "normes").

Normes individuelles (le "bien" tel que le patient le conçoit); normes déontologiques (le "bien" tel que le conçoivent le code professionnel et le médecin responsable pour "ce" patient, dans le cadre des devoirs et limites); normes contextuelles (le "bien" selon les représentations socio-anthropologiques de bienfaisance, cadre des lois et du contexte socio-économique). Toutes normes qui fluctuent en un mouvement concentrique ou excentrique, selon les étapes d'éclaircissement du conflit, partant d'un décalage de valeurs à un niveau relationnel particulier dans une situation clinique impliquant la relation médecin-patient, basée sur le respect absolu de l'être humain, sa dignité, son unicité. L'origine la plus fréquente d'un conflit est celui de la confrontation entre bienfaisance et autonomie. Il privilégie la notion de "préférence" ou "échelle" plutôt que "hiérarchie" dans le choix des valeurs et souligne la fluctuation possible des préférences variables dans le temps, l'importance d'étapes de réalisation et d'évaluation de l'action choisie, ainsi que l'exigence de mettre un cadre, des limites et une stratégie temporelle dans la communication inter-personnelle afin de valoriser le temps (cf. tableau n° 5).

Cette dernière approche est très évocatrice pour moi, bien que les conditions de pratique soient très différentes; elle se répercutera dans mon analyse de situations singulières vécues.

Toutefois, mon regard sur mon quotidien de généraliste met l'accent sur les limites du médecin seul face au patient et à sa maladie, sur les décalages aisés des attentes et des projections. La mise en relief des conflits de valeurs est

[16] Patrice Guex, *Séminaire : Ethique clinique et communication: exposé du 15.09.2001*, Morges (notes personnelles).

la prise de conscience d'un décalage dans l'échelle des valeurs du patient atteint dans sa santé, sa qualité de vie, sa famille et du médecin ou d'autres intervenants. Tous sont impliqués dans la décision à prendre en vue de la meilleure action possible et se doivent d'être en communication cohérente et ouverte, dans l'intérêt du patient et de la collectivité.

Que d'occasions fréquentes d'être soi-même pris en flagrant délit face à nos propres valeurs théoriques idéales et leur réalisation discordante et soumise à de nombreux impératifs extérieurs !

Par besoin d'articulation cohérente des différents niveaux d'interaction, j'ai cherché un "fil rouge", dont la représentation graphique a pris la forme d'un "cœur", bien que cela ne fût pas mon intention. Toutefois... Jean Romain[17] dit : "Un grand cœur ne suffit pas à l'éthique, même si un cœur généreux et délicat lui est nécessaire" (ne voyez dans cette citation qu'un petit trait d'humour à mon égard).

Dans mon métier de soignant, la valeur "affective" n'est pas désuète mais dominante et au centre de la relation thérapeutique, repère dans une tornade souvent très technique et dépersonnalisée (cf. tableau n° 6).

Connaître les événements sociaux et familiaux qui jalonnent le parcours du patient épargne souvent des investigations étiologiques, des anamnèses déformées par la narration.

Dans les différentes approches et méthodologies, l'élément prépondérant me semble être le mouvement : la dynamique de la démarche qui s'installe et fluctue à différents niveaux d'interrogations, d'actions, de réactions concernant plusieurs domaines de savoirs (groupes de travail pluridisciplinaires), oscillant de l'individuel au collectif, dans des cadres successifs, s'emboîtant comme des poupées russes.

En tant que médecin de famille intervenant à différentes époques de vie, lors d'incidents de santé, parfois auprès de plusieurs personnes de la même famille soumises aux mêmes bouleversements de vie, il est surprenant d'observer les différences : de réaction dans l'expression (somatique ou psychique); de latence d'expression pour le même facteur traumatique déclenchant, selon la qualité du lien qui les unit, soulignant aussi l'expression de toute une dynamique relationnelle.

Dans ma grille d'analyse adaptée à ma pratique, j'utilise le terme de "normes" et j'y ajoute les notions d'"implicites" et "explicites", autant pour le patient et sa famille que pour le médecin et les intervenants. Les conflits qui ont surgi ont le plus souvent trouvé leur source dans l'absence d'expression claire de l'intentionnalité et la présence de valeurs restées respectivement présupposées et/ou évidentes, dans un croisement inadéquat de projections réciproques (cf. tableau n° 7).

---

[17] Jean Romain, *Le temps de la déraison ou l'illusion contemporaine*, Lausanne, L'Age d'Homme, 2000, p. 41.

Vignettes cliniques

Avertissement

Un doute m'est venu en rédigeant les parcours de vie communs de mes patients : dans quelle mesure ces descriptions respectent-elles le principe de confidentialité ?[18]. Celui-ci relève d'une exigence éthique de "garder secret", "ne pas utiliser au détriment du patient ou à son avantage personnel", "prendre les moyens raisonnables pour protéger la vie privée".

Ces principes peuvent contenir des exceptions : dans les cas présents, ces descriptions, catamnèses et histoires de vie sont une analyse critique, qui ne met pas en cause le respect de l'autonomie du patient mais les limites et interrogations du soignant (du médecin traitant dans le cas présent) dans ses prises de décisions et actions orientées par la bienveillance, la bienfaisance et le respect du patient, dans ses interactions avec les autres intervenants. Par conséquent, pour respecter l'anonymat, je m'abstiens de détails qui ne seraient pas pertinents pour la compréhension des situations; il en va de même des descriptions de réactions émotionnelles n'ayant pas d'impact sur l'évolution de la relation thérapeutique. Par ailleurs, je me suis assurée de l'accord des patients vivants, ce qui témoigne de la relation de confiance établie au cours des années.

D'autres interrogations me sont apparues : comment l'histoire de vie et de maladie serait-elle racontée, si elle devait l'être par la personne concernée ? Quelle part d'implicite dans la relation de soins ? Quelle part de souffrance non dite ? Quelle part de souffrance projetée par la réceptivité et l'interprétativité du médecin ?

* * *

Histoire de Madame Marguerite

Madame Marguerite a 51 ans, lorsqu'elle me demande d'être son médecin; elle présente une hypertension artérielle essentielle et une obésité qu'elle aimerait vaincre. Son mari est agriculteur et viticulteur, elle le seconde dans son travail, ils n'ont pas d'enfants. Elle devient veuve à 72 ans, elle porte un lourd et douloureux secret de famille. L'obésité n'a pas été enrayée et en sus de l'hypertension est apparu un diabète type 2 (devenu insulino-requérant) ainsi qu'un cortège de complications : infections urinaires, deux accidents vasculaires

[18] Guy Durand, *Introduction générale à la Bioéthique, histoire, concepts et outils*, Québec, Cerf et Fides, 1999, p. 259-260.

cérébraux, le premier laissant un discret syndrome déficitaire sous forme d'hémiparésie du bras gauche (elle mettra six mois pour récupérer, mais le retour à domicile est possible, d'autant que sa fille adoptive a regagné la ferme); le second , cérébelleux pur, ne nécessite qu'une courte hospitalisation; peu après, elle présente un zona thoracique traité à domicile.

Les soins quotidiens sont organisés grâce à la collaboration avec l'équipe de soins à domicile : infirmières, aide à la toilette, repas à domicile; le physiothérapeute intervient régulièrement afin de maintenir la meilleure autonomie motrice possible. Sa fille ainsi que le voisinage lui apportent réconfort et présence affective. Compte tenu de tous ces événements, on peut bien admettre certains moments de découragement et de labilité émotionnelle. Toutefois, son principal désir est de rester dans sa maison, attachée à son vécu, à ses projets de vie plus ou moins accomplis, au cadre de nature, à son chien, à sa liberté, même limitée.

De nature gaie et sociable, travailleuse, elle vit avec courage les situations de vie qu'elle a à traverser et les accepte; elle manifeste une reconnaissance persistante pour l'encadrement soignant, (y compris, malgré la complexité du parcours thérapeutique, pour son médecin, dont elle dira "on a de la chance, en plus des soins on a de la tendresse"). Toutefois, à l'âge de 78 ans, elle présente une thrombose veineuse profonde; en mon absence, elle est adressée par un confrère en consultation d'angiologie, où il est décidé d'une anticoagulation ambulatoire. L'anxiété déclenchée provoque une inappétence, un déséquilibre du diabète, de l'hypertension et une décompensation de l'insuffisance cardiaque; l'anticoagulation devient ingérable à domicile. La patiente est hospitalisée et succombe six jours plus tard à un troisième accident vasculaire cérébral, à une décompensation rénale et cardiaque.

La patiente est adressée à l'hôpital avec la question de savoir si, vu le lourd passé cérébrovasculaire et vasculaire, l'anticoagulation est justifiée (et gérable à moyen terme) par rapport au risque pris avec un traitement conservateur à domicile. Risque d'embolisation pulmonaire versus risque de nouvel accident vasculaire cérébral ?

L'interrogation qui surgit est que l'Evidence-Based-Medecine détermine une décision et une action dans une situation aiguë basée sur des repères objectifs (doppler, localisation de la thrombose), dans un cadre spécialisé, ne prenant pas en compte le contexte pratique de vie quotidienne d'une patiente qui, se sentant bien encadrée, n'a qu'un désir, celui de retourner chez elle. La statistique des risques quant aux conséquences possibles liées à l'absence d'anticoagulation est privilégiée par rapport aux informations anamnestiques vasculaires et psychosociales et l'autonomie de la patiente est respectée. Théoriquement, tant la bienfaisance que le respect de l'autonomie ont été pris en compte, ainsi que les règles thérapeutiques liées à l'anticoagulation.

La patiente a consenti à l'hospitalisation, confortée dans cette acceptation par l'entourage "épuisé" (fille), le médecin traitant "essoufflé" et l'équipe soignante consciente de la précarité du maintien ultérieur à domicile.

Le conflit de valeurs induit est bienfaisance / non-malfaisance et bienfaisance / autonomie. A un moment précis intervient la mise en question des risques et bénéfices d'un traitement mais aussi du maintien à domicile. La patiente a mis beaucoup de volonté dans la récupération de plusieurs accidents vasculaires cérébraux. Il y a en elle une force de vie et de joie de vivre rebondissantes qui permettent d'espérer la restitution d'une qualité de vie acceptable pour elle.

*

Histoire de Madame Michèle

Madame Michèle vient, depuis l'âge de 35 ans, en contrôle une à deux fois par an. Elle est mariée, mère de deux enfants, que j'ai suivis également (ils avaient alors 3 mois et 8 ans) ainsi que son mari. Dès le début, le seul symptôme qu'elle présente est une "fatigue", par ailleurs explicable au vu de ses activités, de son énergie débordante et du souci qu'elle prend pour tous les événements de vie et de santé de sa famille. Elle n'a jamais présenté, au cours de ces 24 ans, d'anomalie clinique ou biologique avant ses 57 ans et demi. La fatigue s'est accentuée, les soucis aussi (son mari a fait un infarctus, sa fille s'est mariée et attend un enfant); elle a eu de ce fait un surcroît de travail en tant que concierge consciencieuse d'un grand immeuble. Avec la fatigue sont apparues des adénopathies dont la biopsie révèle un lymphosarcome.

L'oncologue m'informe qu'après l'effondrement des globules rouges consécutif à la première chimiothérapie, tout traitement ultérieur est exclu sans transfusion préalable; or, la patiente refuse toute transfusion car elle fait partie des témoins de Jéhovah et entend que son destin soit respecté sans intervention autre que palliative. Elle décède six mois plus tard après avoir traversé des phases de révolte contre les soignants mais dans une farouche détermination, fidèle à ses croyances.

La valeur restée "implicite" pendant 24 ans est l'appartenance à un groupe religieux, à des croyances rédemptrices de la maladie, du destin. Ce refus, étendard de l'autonomie, s'oppose à toute transfusion et oblige les soignants au respect; il est impressionnant et sans appel. Refus de traitement "libre" et "éclairé" malgré la recherche de tous les arguments en faveur de la vie. Refus de traitement libre et éclairé, déterminé par ses croyances.

L'interrogation personnelle qui a suivi la stupeur a été celle de me demander pourquoi elle ne s'est jamais ouverte de ses convictions religieuses. Nos contrôles étaient quantitativement assez "larges" dans le temps et nous

partagions fréquemment les petits problèmes de santé de ses enfants. Sa famille m'a fourni une explication : le père et sa fille avaient quitté les témoins de Jéhovah et cette scission avait créé des conflits entre eux, qu'ils ont tenu à garder dans le cadre familial autant que possible.

*

Histoire de Madame Pierrette

Madame Pierrette a 75 ans lorsqu'elle découvre une "petite boule" dans son sein gauche. Elle m'en informe et s'oppose dans le même temps à toute démarche diagnostique et chirurgicale qui s'imposent. Mais elle me demande de continuer à la suivre, comme au cours des 25 ans écoulés, pour son hypertension modérée et bien contrôlée, les affections intercurrentes bénignes et une certaine labilité émotionnelle.

Artiste, elle est veuve depuis 15 ans, sans enfants; j'ai soigné sa mère très âgée et son mari. Par son activité artistique, elle mène une vie riche en contacts sociaux et place l'esthétique et la beauté en priorité dans son échelle de valeurs; l'amitié et la spontanéité y sont également bien représentées. Elle vit seule avec de nombreux chats.

Ce n'est que cinq ans plus tard qu'elle accepte une mastectomie qui sera, cette fois, "de propreté", vu l'excoriation de la lésion et l'apparition de ganglions. Elle refuse ensuite la radiothérapie et toute chimiothérapie mais elle accepte le tamoxifène. Quand surviennent les douleurs osseuses de métastases multiples, elle refuse les antalgiques morphiniques. Elle présente un zona ophtalmique qui est traité à domicile.

Pendant ces cinq ans, au cours desquels elle recourra à mes soins régulièrement, j'ai tenté, à chaque rencontre, de revenir sur l'information donnée dès le départ, à laquelle elle répond simultanément par le déni et le refus de toute investigation diagnostique susceptible d'entraîner des choix thérapeutiques éclairés. L'information est détournée par des pirouettes de sentiment d'invincibilité, des arguments en relation avec des expériences négatives d'autres personnes, d'autres arguments de l'ordre du respect de l'intégrité corporelle et de l'esthétique.

En dernier recours, la patiente refuse l'intervention d'une équipe soignante adaptée et l'avis de confrères plus spécialisés que moi.

Lors des trois dernières semaines, son état général se péjore et il ne m'est plus possible d'adhérer à son désir de soins à domicile. Comme seule intervenante, je me vois contrainte de refuser de continuer à la soigner dans ces conditions et lui propose de déléguer la responsabilité du suivi médical à un confrère ou d'accepter une hospitalisation en vue de l' adaptation du traitement de la douleur, ce qu'elle accepte. Elle décède dix jours plus tard, je n'ai pu respecter son désir de mourir à domicile.

Elle n'a que très tardivement exprimé verbalement le fait qu'elle était consciente du caractère évolutif et inéluctable de sa maladie, qu'elle avait été correctement informée dès l'apparition de la tumeur, que le refus de traitement était son choix libre et éclairé, mais qu'au fond d'elle-même elle pensait qu'elle "échapperait" à la maladie et à la mort. Au cours de ces cinq ans, par périodes, elle a continué son activité artistique et a laissé des messages picturaux poignants, en décalage avec son déni de la maladie.

Autre décalage et ambivalence : le refus de traitement mais la demande de non-abandon, qui entraînait pour ma part un sentiment de trahison de mon devoir et de ma responsabilité de médecin. Son comportement et ses exigences étaient comme une demande de cautionnement moral de son attitude face à la maladie, que déontologiquement je ne pouvais encourager.

Ce cas illustre l'expression "quand l'empathie devient sympathie....", qui peut effectivement devenir aussi "compassion" et souffrance du médecin lorsqu'il ne s'est pas protégé, qu'il "n'entend" pas ses propres limites et les dépasse pour des raisons qui lui sont propres. En parallèle, Pierrette se pense invincible devant la maladie et la mort, le médecin traitant se sent dépassé et propose une "décharge" par sentiment d'excès de responsabilité médicale, vécue dans une certaine solitude. Ma difficulté morale avait aussi pour origine une promesse qui a été tenue dans l'accompagnement jusqu'en milieu hospitalier.

*

Histoire de Madame Paulette

Madame Paulette a 37 ans lorsqu'elle m'appelle en urgence pour un état fébrile sur une pyélonéphrite, révélatrice d'un diabète d'emblée insulino-requérant. Elle a aujourd'hui 65 ans et vit chez elle, seule, veuve à 59 ans; l'aîné de ses deux fils est décédé jeune, accidentellement; le second habite à proximité, dans le village. Elle a perdu la vue de l'œil droit sur une rétinopathie brutalement déclarée par des hémorragies du vitré, qui récidivent ces deux dernières années malgré plusieurs vitrectomies (secondairement aussi dans l'œil gauche), entraînant une quasi cécité trois semaines sur quatre. Ce n'est que grâce aux interventions (jusqu'à quatre fois par jour) de l'équipe soignante que Paulette peut rester à domicile (infirmières, aides soignantes, repas à domicile).

Après la découverte de son diabète, elle séjourne à l'unité d'enseignement de diabétologie et semble bien comprendre et contrôler sa maladie.

De l'âge de 37 ans à 56 ans, elle subit plusieurs interventions chirurgicales : cholécystectomie, ostéosynthèse pour fracture trimalléolaire de la cheville, nodules fibromateux bénins de la main gauche, deux cataractes, une résection du tablier abdominal, sans complications majeures; un traitement dentaire important échouera par manque d'hygiène.

Madame Paulette est vendeuse puis travaille à temps partiel à domicile. Elle cesse toute activité professionnelle à 56 ans et est au bénéfice de l'assurance invalidité.

Pendant la maladie de son mari (maladie coronarienne puis cancer du poumon), lorsque Madame Paulette a 59 ans, elle néglige un mal perforant plantaire, qui met plusieurs mois à se guérir. Puis le rythme des hémorragies du vitré s'accélère après la perte de l'œil droit; elles se manifestent, à répétition, dans l'œil gauche, sans que les interventions en modifient l'évolution.

Sa décision est de rester dans sa maison, dont elle connaît les repères.

Pendant toutes ces années, l'équipe soignante avec laquelle nous collaborons reste fidèle malgré la situation "labyrinthique" dans laquelle Paulette cherche à nous faire tous perdre pied en créant des tourbillons interrelationnels. D'autres intervenants (ophtalmologue, diabétologue) ont également des informations ne respectant pas les données de la réalité quotidienne.

La situation se complique à plusieurs égards. L'équilibration du diabète est périlleuse : d'une part le diabétologue d'abord conseillé ne lui convient pas pour des raisons géographiques; elle ne s'y rend donc qu'occasionnellement. Malgré mon insistance, Madame Paulette refuse un séjour hospitalier en vue d'une meilleure équilibration de son diabète, tant qu'elle ne "voit" pas mieux. Ces derniers mois heureusement, elle se rend auprès d'un collègue diabétologue à proximité, de façon espacée (à "son " gré) tout en lui affirmant que je la "suis" régulièrement alors que depuis que je lui ai interdit de conduire sa voiture (ce qu'elle faisait dès la moindre amélioration de la vision, mettant en péril les gens du voisinage qui m'en faisaient part), elle me "convoque " à domicile tous les trois mois pour m'informer de ses faits et gestes et de son état de santé, me demande de les cautionner par quelques ordonnances et bons de traitement de soins qu'elle a fait exécuter le plus souvent de son propre chef. Madame Paulette terrorise son voisinage par sa voiture mais aussi par ses menaces de mettre fin à ses jours par une injection d'insuline (par trois fois elle a été hospitalisée le matin pour des comas hypoglycémiques). Depuis lors, elle souligne que "on ne sent rien" mais par ailleurs, dès que sa glycémie du soir est en dessous de huit, elle prend des collations très abondantes et très riches en hydrates de carbone.

Hormis sa fratrie qui n'habite pas la région, elle est très seule, ne se préoccupant pas de ses voisins lorsqu'elle "voit" et "sort", les décourageant par sa malveillance à l'égard de chacun. De plus, elle projette de faire construire un immeuble qui défigurerait tout le site.

Qu'il s'agisse de n'importe quel intervenant tentant d'introduire des mesures appropriées (téléphone à grand cadran, apprentissage au foyer des aveugles favorisant les dispositions du quotidien, colloque pluridisciplinaire pour envisager ensemble les ouvertures d'avenir possibles), toute proposition claire est évitée, niée dans sa pertinence. Pourquoi, dit-elle, informer les

médecins puisque "de toute façon personne ne peut rien pour moi" et "je resterai dans ma maison"[19].

C'est ce que l'on nomme la situation "labyrinthique ", dans laquelle toute tentative constructive est évitée et la réalité de la maladie et de son évolution éludée, situation dans laquelle ceux qui proposent des solutions deviennent "le problème". Les intervenants différents sont l'objet de distorsions d'informations et la dynamique thérapeutique envisagée devient dispersée et dispersante, voire déstabilisante pour Madame Paulette, qui tient tant à son autonomie qu'elle risque de mettre en danger la vie des autres (conduite de la voiture) et la sienne. Sauf en situation d'urgence, les différents intervenants ne sont que rarement sollicités au moment adéquat, mais plutôt appelés à titre de témoins rétrospectifs, donc doublement impuissants.

Lors de toutes ces années, la transparence, la vérité et l'attention ont été mobilisées par chacun. Paulette a dû vivre plusieurs deuils (un fils jeune dans un accident et son mari); elle a aussi, malgré un climat dépressif sous-jacent permanent, opposé refus à un travail de deuil adéquat proposé, se réfugiant dans des projets matériels, visibles et tangibles. Est-ce "son" moyen de protection et de défense face aux différents types de deuils échelonnés de sa vie ?

Une question se pose : où s'arrête l'autonomie de la patiente ? Là où commence celle de l'intervenant qui peut, à un moment donné, malgré la compassion, la fidélité, le devoir, renoncer clairement à intervenir dans ces conditions de "brouillage "déstabilisant des informations. Toutefois, pour le médecin, il s'agit de gérer la part de culpabilité versus responsabilité dans l'évolution de la maladie. L'information a-t-elle été adéquate, les motivations d'autosurveillance bien présentées et suffisamment répétées, intégrées sans acharnement ni terrorisme informatif ?

Toute l'histoire de Paulette, dès l'apparition des complications, est centrée sur le déni, le refus; tout consentement est "bordé" de "mais" et condamne d'emblée l'interlocuteur bienveillant à la mise en échec de toute proposition constructive dans l'esprit du médecin traitant qui redoute l'avenir clinique qu'elle veut ignorer. Comment motiver ultérieurement l'équipe soignante, les médecins intervenants spécialistes et le médecin traitant dans ce suivi, empreint de perplexité face au présent et à l'avenir ? N'y a-t-il pas là une indication péremptoire à un colloque interdisciplinaire ? Toutefois, aucune démarche ne me semble constructive sans son consentement. Le projet d'un colloque a été refusé, jugé "superflu", il y a un an, par Madame Paulette.

La persistance du malaise (plutôt que du conflit) se situe à tous les niveaux relationnels, jusqu'au voisinage, dans des enchaînements d'évitements et de dénis.

---

[19] Michel R. Morissette, sous la direction de David J. Roy, Charles Henri Rapin, "La situation labyrinthique", *Archives de l' éthique clinique, Au chevet du malade, L'éthique clinique : concept et méthode*, Québec, 1998, p. 34.

En tant que médecin traitant de longue date, je me demande pourquoi les tentatives de mise en garde et d'information n'ont pas porté leurs fruits. La tension se situe entre bienveillance, bienfaisance et autonomie; elle met en jeu tant les intérêts personnels de santé et de qualité de vie (à moyen et long terme) de la patiente que ceux de la collectivité proche. Je me sens interpellée quant à mon rôle ultérieur dans la situation, quant à ma propre autonomie et liberté de choix de cautionner plus avant (ou non) un suivi qui entraîne un malaise : toute proposition constructive de la part des intervenants, malgré la situation pathétique, est refusée, la réalité elle-même n'est pas acceptée et rend, par là, un dialogue vrai, de soutien, impossible actuellement avec son médecin traitant.

Quelle est la part de l'exigence et de la responsabilité ? Où se situent les limites de chacun ? Il y a toute la souffrance qui sous-tend cette situation de vie, cette vulnérabilité et les tentatives de camouflage d'une réalité cruelle mais réelle, passée et présente, dans laquelle le médecin se sent impliqué par la durée. Pourtant, dans cette relation thérapeutique, si la compassion est présente, l'empathie fluctue, posant la question de la responsabilité, du devoir, de la fidélité et de la vulnérabilité. Un dialogue authentique est difficile.

*

Histoire de Madame Rose

Madame Rose a une vie parsemée d'épreuves d'ordre familial, médical et social; suivie depuis ses 50 ans, elle va fêter ses 78 ans.

Dans son parcours médical, Madame Rose a présenté (avant ses 50 ans) trois embolies pulmonaires sur thrombose veineuse profonde. Depuis lors, elle a subi une cholécystectomie, une appendicectomie, un stripping bilatéral des saphènes, a été opérée d'un cancer du sein (dont le suivi est favorable), une arthroplastie des deux genoux et une excision profonde d'un cancer basocellulaire du nez. Elle présente aussi des infections urinaires à répétition, une hypertension artérielle et une fibrillation auriculaire résistantes aux traitements médicamenteux, des épisodes répétés de diverticulite sigmoïdienne entraînant des diarrhées, des troubles électrolytiques, une anémie sidéroprive récidivante sur déperdition digestive en raison de la conjonction d'une volumineuse hernie hiatale et de prise répétitive (depuis de nombreuses années) d'anti-inflammatoires à des doses maximales en raison de son inconfort ostéoarticulaire lié à des altérations dégénératives du dos. La répétition des poussées de diverticulite a entraîné une altération de l'état général, des phases de somnolence diurne et des négligences dans l'alimentation et l'hydratation, qui motivent deux hospitalisations en un an. Lors de l'avant-dernière hospitalisation, l'indication à une hémicolectomie est posée. En milieu hospitalier, la patiente, pour pouvoir rentrer à domicile pour Noël, accepte la proposition chirurgicale (de toute façon différée en dehors de l'épisode aigu) mais, dès son retour, me dit

son angoisse devant cette nouvelle intervention et refuse l'opération, chargeant son médecin traitant de transmettre le refus. Les symptômes coliques, aussitôt traités ambulatoirement, récidivent. Dans l'intervalle, on suspecte une embolie pulmonaire en sus de la fibrillation auriculaire et la patiente est anticoagulée.

Une nouvelle hospitalisation est motivée par des chutes nocturnes, des troubles de la vigilance (somnolence diurne), des désordres hydroélectrolytiques. Une hémicolectomie est malgré tout à nouveau proposée et la patiente accepte. Depuis lors, elle ne présente plus d'épisode colique (ni diarrhées, ni douleurs, ni état subfébrile) mais est très angoissée par la perspective de l'intervention. Madame Rose a des difficultés de concentration et quelques troubles mnésiques dont elle prend conscience, s'empêtre facilement dans son traitement, ce qui rend l'anticoagulation parfois périlleuse. Un encadrement par l'équipe soignante (infirmière, aide à la douche) est instauré.

Madame Rose se sent malgré tout très seule, bien qu'un de ses trois fils habite la maison et prenne soin d'elle; elle vit dans un endroit isolé de campagne. Madame Rose était commerçante et habituée à de très nombreux et réguliers contacts sociaux. Veuve à 44 ans, elle élève ses trois fils tout en gérant, seule, un commerce; elle garde de sa vie active une facilité de communication sous laquelle, lorsqu'on la connaît, se glissent de petites failles de mémoire, d'orientation et d'angoisse de sa situation de dépendance.

Madame Rose tient farouchement à son indépendance, à son lieu de vie. Elle perd récemment son unique sœur et en est très affectée. Ses trois fils et ses six petits-enfants l'entourent au mieux, des amis et amies gardent le contact. Toutefois, ses étincelles de vie et son endurance face à la maladie s'altèrent ainsi que sa combativité. Rose est lucide et redoute l'intervention; le médecin traitant redoute les conséquences d'une longue narcose pour son état cérébral et cardiaque, ainsi que les difficultés d'adaptation à un nouveau transit.

Lors d'une situation d'urgence après un malaise, nous découvrons, son fils et moi, répartis dans différents meubles, une quantité impressionnante de médicaments en réserve (ceux des traitements en cours) que Rose a "engrangés" au cours des mois, de peur de "manquer", surveillant les dates de péremption pour les échanger avant terme à la pharmacie, reflet d'une inquiétude liée à une pratique d'assurance maladie obligeant soudainement les patients à payer leurs médicaments à la prescription (ce qui n'était pas son cas).

La patiente est à nouveau à domicile, anticoagulée, normotendue, mais dans l' angoisse de l'opération prévue dans quelques mois.

Cette situation illustre le courage de Madame Rose face à tous ces événements de vie familiale, sociale, médicale; sa ténacité et son endurance, ainsi que sa détermination à exprimer son consentement ou son refus qui fluctuent dans le temps, au gré de l'évolution des affections somatiques qu'elle met toute son énergie à surmonter. Elle désespère de voir se rétrécir son horizon de projets et craint pour sa qualité de vie, son autonomie physique; elle redoute

ses troubles mnésiques et se dit parfois "essoufflée des jours"; elle parle parfois de la mort.

Dans cette situation, la bienfaisance est-elle d'intervenir après avoir évalué les risques et les bénéfices de l'intervention ? La non-malfaisance serait-elle de continuer un traitement symptomatique ponctuel sans mettre plus en péril sa qualité de vie par des risques opératoires non négligeables ? Comment le médecin traitant peut-il se positionner face à la patiente après avoir approuvé et respecté son refus pendant dix-huit mois ? Afin d'impliquer les fils dans la prise de décision et l'évaluation objective des risques, lors de la consultation chirurgicale, j'ai informé le fils aîné de la précarité de la situation actuelle, lui demandant d'assister à la consultation. Ne pouvant se libérer, il a délégué son épouse, dont la relation avec la patiente est peu harmonieuse.

Comment, dans cette situation, départager bienfaisance et non-malfaisance ? qualité et quantité de vie ? respect de l'autonomie et transparence dans l'évaluation des risques / bénéfices ? sans, pour le médecin traitant, laisser percevoir trop ses propres appréhensions face à l'intervention, que la patiente perçoit certainement, sans discours, du fait de la relation thérapeutique très longue et animée.

*

Histoire de Monsieur Jean

Monsieur Jean vient me voir depuis ses 60 ans; il présentait déjà une dermite ocre impressionnante des deux jambes avec des ulcères variqueux intermittents. Il se déplaçait en vélomoteur.

Il est le troisième d'une fratrie de célibataires qui vivent ensemble et exploitent un domaine agricole. Lorsqu'il a 67 ans, sa sœur décède des suites opératoires d'un cancer du pancréas et deux ans plus tard son frère décède également, des suites opératoires d'une cure d'hernie inguinale (tous les deux ont succombé à une embolie pulmonaire fatale dans les premiers jours post-opératoires, alors que l'évolution clinique ne permettait pas de le prévoir). Un encadrement d'aides familiales puis de soins à domicile lui rend la solitude plus supportable; il fréquente actuellement le foyer de jour des Cinq Colosses. Un jeune couple d'agriculteurs a repris le domaine, lui a aménagé un lieu de vie adapté, et l'entoure.

Monsieur Jean est malentendant mais n'est pas en harmonie avec son appareil acoustique, qui est rarement dans son oreille. Lors d'une visite matinale, je lui demande où est son appareil; "je l'ai vendu pour boire !" me répond-il, hilare, (il ne "boit" pas).

Hormis l'insuffisance veineuse et les ulcères variqueux, le patient présente une hypertension artérielle modérée et stabilisée, des lumbagos à répétition sur troubles dégénératifs. Il a été opéré lors de ses 77 ans d'une cholécystectomie

pour lithiase. Monsieur Jean présente depuis longtemps une hypertrophie bénigne de la prostate (qui le prédispose aux infections urinaires) ainsi qu'un volumineux hydrocèle, affections pour lesquelles il refuse depuis toujours une intervention, même sur proposition de l'urologue consulté.

Le patient a 88 ans lorsqu'il développe plusieurs épisodes d'ictère de type obstructif, sans phénomènes douloureux et spontanément résolutifs. L'échographie pratiquée ne montre pas de masse tumorale au carrefour des voies biliaires et pancréatique, le foie est d'aspect normal; on renonce à un scanner vu l'évolution clinique favorable et l'état général conservé. Toutefois, l'ictère récidive une quatrième fois avec de l'inappétence et des douleurs en ceinture. Je l'adresse à l'Hôpital pour investigations (ayant moi-même un diagnostic différentiel peu optimiste, en arrière pensée : cancer de la tête du pancréas ?). Or, il s'agissait de trois calculs du cholédoque extirpés par voie endoscopique (sphincterotomie), sans complications. Monsieur Jean a très bien vécu son hospitalisation, s'est montré agréable, collaborant. Le seul conflit consistait dans le fait qu'il faisait sécher ses mouchoirs mouillés à la tête de son lit, ce qui déplaisait au personnel soignant.

Monsieur Jean aime son indépendance de vie, son cadre de nature et la liberté de ses horaires de lever et de coucher; en effet, il se couche souvent quand le coq chante et se réveille à l'arrivée de l'aide familiale ou d'une soignante, en fin de matinée.

Monsieur Jean est le plus souvent de bonne humeur et manifeste sa reconnaissance par son cri de guerre : "Merci, Pays Romand !"; parfois, il se trouve trop âgé ou inutile, trouve le temps long, et s'exprime en disant "j' ai envie de déhotter"; mais il s'exprime et, à condition d'avoir une voix qui porte, la communication s'établit, bien qu'il soit possible d'en lire autant dans ses yeux que dans ses mots. Il vient de fêter ses 90 ans.

*

Histoire de Monsieur Louis

Monsieur Louis est mon patient, depuis plus de vingt ans, pour une hypertension bien stabilisée, une insuffisance veineuse chronique et un eczéma intermittent; il est tardivement opéré d'un glaucome et son acuité visuelle est réduite, rendant la lecture plus difficile.

Monsieur Louis a 80 ans lorsqu'il doit renoncer à une fonction officielle qui lui a tenu à cœur toute sa vie. Il est célibataire. Il a recueilli sa belle-sœur qu'il a secondée dans l'éducation de ses deux neveux, après le décès de son frère à 40 ans. L'un de ses neveux décède également à 40 ans; il perd ensuite sa belle-sœur après un long séjour en établissement médico-social, où il lui rend visite chaque jour.

Monsieur Louis se retrouve seul dans sa maison avec son chien. Passionné d'histoire, il aime étudier et lire et est entravé dans cette passion par sa baisse d'acuité visuelle, consécutive au glaucome. L'entretien de la maison est assuré par une dame de confiance, présente à ce titre depuis de nombreuses années. L'entourage familial, son neveu et son épouse, est aussi très adéquat et présent.

Toutefois, les proches et moins proches m'informent de troubles du comportement social et relationnel de Monsieur Louis : il supporte difficilement des observations, qui n'ont pourtant rien de malveillant, de la part du boulanger, qui s'étonne de le voir acheter les mêmes pâtisseries en quantité à une heure d'intervalle; d'autres observent qu'il achète quatre fois le journal qu'il reçoit dans son courrier quotidien, qu'il circule de nombreuses fois en voiture sur le même petit parcours chaque jour, qu'il perd régulièrement ses clés et les demande à l'employée de maison, qu'il va dix fois chaque soir vérifier les poules et que ses draps sont mouillés chaque matin alors qu'il m'affirme dormir très bien et n'avoir aucun trouble mictionnel.

Il est de prestance imposante et a l'habitude du pouvoir. La situation devient d'autant plus intolérable, qu'après avoir demandé la collaboration de l'équipe de soins à domicile, les aides à la douche m'informent qu'il la refuse systématiquement, affirmant s'être douché à six heures du matin, et exprime plusieurs fois des menaces de suicide (il possède plusieurs armes). L'entourage s'inquiète aussi pour la conduite inappropriée et répétitive de sa voiture. Le patient oublie ses contrôles ophtalmologiques et heureusement, la voiture tombe en panne et n'est ni réparée, ni exigée par Monsieur Louis. Mes visites ne favorisent aucune acceptation d'un mal-être de quelque ordre qu'il soit, il refuse absolument l'intervention de collègues spécialistes et tout examen complémentaire, affirmant que tout va pour le mieux pour lui. En tant que médecin traitant, je suis désemparée car il y a totale discrépance entre l'expression du patient et les observations de l'entourage familial et soignant.

Devant la perplexité engendrée par la situation, je suis contrainte de respecter l'autonomie du patient, sans outil précis pour évaluer et traiter le type de troubles du comportement qu'il nie et qui rendent inéluctablement périlleux, pour lui-même et la collectivité, le maintien seul à domicile ultérieur. Un chef de clinique de psychiatrie accepte de venir à domicile, proposition que le patient accepte puisque la réunion a lieu chez lui. L'équipe soignante et la famille se réunissent autour du patient. Réunion mémorable : Monsieur Louis, "outré" qu'on ose prétendre observer certains troubles du comportement, tente de mettre en doute tous les intervenants présents, s'oppose farouchement à toute démarche diagnostique spécialisée à visée thérapeutique que nous aurions estimée adéquate et se retire "bruyamment". Laissant l'équipe se disperser, nous tentons notre chance avec le collègue psychiatre, mais nous sommes tous deux "congédiés" en moins de dix minutes, le patient refuse avec autorité toute mesure thérapeutique qu'il juge aussi inopportune que nos visées diagnostiques de bienveillance et bienfaisance. La conclusion du collègue est que l'atteinte de

sa capacité de discernement rend fluctuante sa capacité à s'autodéterminer, et imposerait une hospitalisation non volontaire en vue du diagnostic et du traitement, en raison du danger encouru par le patient lui-même et la collectivité qui l'entoure. Son neveu et son épouse s'y opposent, nous assurant de leur présence maximale et nous demandent de persévérer en équipe dans le suivi à domicile.

Après quelques semaines, des troubles somatiques motivent une hospitalisation en gériatrie, à laquelle il consent; mais le patient est ensuite rapidement transféré en milieu psychiatrique. Il présente une démentification mixte, de double étiologie : Alzheimer et démence vasculaire. Dix-huit mois plus tard, il décède d'une leucémie foudroyante à 89 ans.

Cette situation fait émerger, d'une part la difficulté de diagnostiquer une démentification progressive chez une personne âgée vivant seule et connue pour son autorité, sa prestance, sa culture et sa vivacité d'esprit; d'autre part, elle pose la question de ma responsabilité face à la collectivité (conduite de la voiture, risque d'agressivité auto ou hétéro), et celle de la relation thérapeutique empreinte d'un respect absolu de l'autorité de la personne dans de nombreux domaines, soulignant aussi l'importance du facteur temps et de l'empathie liés à la durée du suivi.

Enfin, pour le médecin traitant, comment mettre en place, lorsque tout l'entourage se "pétrifie" et tremble, une solution dans un contexte aussi inextricable, une situation empreinte d'un excès de responsabilité inversement proportionnel à la capacité d'autorité du médecin traitant ?

Que faire quand l'intervention d'autres collègues est refusée, et que la situation devient particulièrement difficile ? Comment percevoir la transition clinique et comportementale d'un patient "éclairé", conscient, à celui de patient dont la capacité de discernement devient fluctuante, le rapport à la réalité déformé, le comportement individuel et social inadéquat et imprévisible ? Surtout si le patient n'a pas de raison majeure d'être suivi très régulièrement, et qu'il conserve son discours et sa façon habituels de se présenter et de parler avec assurance, dans une relation de longue date, dans un déni total des troubles signalés par l'entourage ?

Ce récit met en lumière l'importance de l'entourage familial qui a exprimé clairement le refus, s'est montré encore plus attentif dans la collaboration et a assumé pleinement la situation et son sérieux. Serait-il possible d'évoquer ici l'opportunité d'un refus substitué dans ce cas de démentification avec perte de la capacité de discernement et d'autodétermination quant au "bien" pour lui-même et pour la collectivité ? J'ai pour ma part admiré, approuvé et compris la dignité

et la détermination du refus substitué, bien que me sentant incapable de rassurer qui que ce soit quant à l'évolution ultérieure.

Des propositions de mesures anticipées n'avaient jamais pu être abordées avec ce patient.

*

Histoire de Monsieur Pierre

Monsieur Pierre est vigneron, agriculteur, père et grand-père et passionné d'histoire. Il est suivi depuis ses 56 ans (depuis 28 ans, ainsi que son épouse, occasionnellement), pour une série d'événements aigus : colectomie partielle (perforation colique sur un os de lapin), embolies pulmonaires, hypertension modérée et stable, diabète de type 2 non-insulino-requérant, fibrillation auriculaire non convertible qui nécessite une anticoagulation à long terme.

Monsieur Pierre vit dans sa maison, son fils a repris le domaine, ses deux filles sont mariées et il a cinq petits-enfants. Il s'intéresse à l'histoire, a écrit celle de la région jour après jour; il aime partager ces souvenirs et apprécie le chant, bien que ne faisant plus partie de la chorale.

Monsieur Pierre est très attaché à sa terre, à ses vignes. Il est très attentif aux phénomènes saisonniers et sait la date exacte, d'année en année, de l'arrivée et du départ des hirondelles. Sa terre et sa famille, son épouse en particulier, sont ses sujets préférés d'éloges. Il possède, selon le médecin traitant, toute son autonomie, tant physique que sa capacité de discernement.

Cette longue relation thérapeutique est implicitement empreinte de transparence, d'humour, d'informations réciproques sur la maladie et la nature. Son traitement exige toutefois de la discipline, de la précision et son adhésion; il est parfaitement adéquat et compliant, conscient de l'enjeu.

A un moment donné, l'épouse me fait part (en l'absence du patient) de certaines distractions inadéquates de Monsieur Pierre qui, passionné d'histoire, de documents, commande facilement gravures et médailles sans consulter son épouse, menaçant de grever le budget familial. Elle me demande une attestation pour la poste lui permettant de refuser des envois, inadéquats selon elle, invoquant chez lui des troubles de la mémoire. Je délivre imprudemment une attestation à son épouse, à l'intention de la poste, n'imaginant pas l'usage qui va en être fait. Il avait pourtant été informé par voie indirecte de la survenue récente d'actes délictueux commis par deux des enfants. Deux mois plus tard, le médecin traitant est convoqué au tribunal de première instance pour un témoignage dans une affaire dont il ne connaît pas un traître mot et qui concerne son patient, âgé alors de 84 ans, sans explications de la famille ni du patient (devenu d'ailleurs beaucoup moins volubile depuis quelques mois, surtout en présence de l'épouse, qui décrit à sa place les symptômes ou leur absence, coupant court à tout dialogue sur un ton sans rémission). Suit une période très

tendue de "non-dits". Le patient continue à être suivi, l'épouse feint d'ignorer la convocation du médecin au tribunal et ne répond pas à sa demande d'explications. N'étant pas délié du secret médical, il en informe le juge mais s'y rend. Sur place, le patient (absent) avait délié son médecin traitant par écrit, en toute confiance et d'une écriture admirable, bien connue. Le juge lui demande d'attester de l'intégrité de la capacité de discernement du patient durant l'année écoulée. L'attestation demandée par l'épouse n'apparaît pas au dossier.

Le médecin traitant a observé, de la part de cette dernière, très présente lors des visites (la famille n'a plus le temps de conduire Monsieur Pierre à ses rendez-vous), une grande volubilité ainsi qu'une certaine brusquerie verbale dévalorisante pour le patient, soulignant des distractions minimes, reprochant des écarts alimentaires, brusqueries auxquelles Monsieur Pierre répond par un mutisme soumis et des regards au médecin traitant attestant d'une complicité de longue date; il est triste mais ne se plaint de rien.

Cette situation souligne la teneur possible de l'implicite de la relation sur un long suivi, relation faite de transparence et de confiance réciproque entre le patient et le médecin, dans laquelle fait irruption (après 26 ans) la famille, qui utilise le médecin de famille à son insu et en vertu de sa gentillesse compréhensive (mais abusée ici) comme levier en "sa" faveur et en défaveur de leur mari, père et grand-père.

La relation thérapeutique avec le patient est maintenue, dans la confiance; dans un deuxième temps, l'épouse ayant recours à mes soins, je peux exprimer la tension et la déception, sans pour autant que la confiance soit totalement restituée. Il est difficile d'une part d'avoir le souci de la qualité de vie du patient, qui ne s'exprime plus beaucoup mais conserve son autonomie physique, se promène, surveille les vignes, le blé, et la croissance des tournesols, s'achète du chocolat qu'il cache à la cave (preuve de sa parfaite mémoire); il est difficile de redonner sa confiance à une famille qui l'a brisée par une action juridique, cherchant à faire levier sur le médecin traitant pour cautionner leurs intérêts en défaveur de son patient. Mon devoir et mon rôle est de protéger mon patient dans sa santé physique et psychique. Ce dernier ne se plaint de rien, mais la brusquerie verbale dévalorisante de l'entourage devient plus manifeste : ou est-ce moi qui deviens plus attentive ?

Cette rupture de confiance avec la famille a entaché un autre principe essentiel de la relation : la confidentialité. Ici, le patient a délié lui-même le médecin du secret, ce qui est préférable : "le patient est le maître et le bénéficiaire du secret médical, le médecin en est le dépositaire"[20].

La situation comporte encore de nombreuses inconnues (peut-être non élucidables ?) qui stimulent d'autant plus ma vigilance dans le sens d'aider Monsieur Pierre à conserver son équilibre, son autonomie et sa qualité de vie.

[20] Dr Jean Martin, *Dialoguer pour soigner, les pratiques et les droits*, Genève, Ed. Médecine et Hygiène, 2001, p. 36-46.

Mes limites se situent ici, à la demande explicite du patient, et mettent sur un autre plan relationnel, les éventuelles demandes ultérieures de la famille.

*

Histoire de Madame Alice

Madame Alice est institutrice à la retraite, elle a 89 ans lorsqu'elle me demande d'intervenir en urgence pour une affection broncho-pulmonaire hautement fébrile. A l'examen clinique, je découvre une tumeur du sein avec ganglions axillaires, avec laquelle la patiente vit dans un déni complet. Elle a suivi des traitements alternatifs. Dans un premier temps, Madame Alice refuse toute démarche diagnostique et toute éventuelle intervention chirurgicale.

Après quelques semaines, elle consent toutefois à l'intervention, qui consiste en une mastectomie de propreté. Les suites opératoires sont simples.

Au bout de quatre ans, au cours desquels la patiente accepte un suivi, j'observe l'apparition de certains troubles du comportement, troubles de la mémoire, confusions (lors d'une visite, sur le pas de sa porte, voyant ma valise, elle m'affirme n'avoir pas besoin d'un nouvel aspirateur). Toutefois, elle peut vivre seule dans sa maison, se déplacer à vélo. La voisine et une sœur l'entourent particulièrement (j'ignore que la famille est divisée en deux clans).

Madame Alice a 93 ans quand elle doit être hospitalisée pour une broncho-pneumonie qui complique des métastases pulmonaires de son cancer du sein opéré quatre ans auparavant. Lors de son hospitalisation, elle tombe de son lit, se fracture le col fémoral, est opérée en urgence et décède dans les suites opératoires précoces.

Rétrospectivement, le médecin est sollicité par la sœur qui, tout en le remerciant des soins donnés, lui dit son indignation d'être confrontée à un testament, dont elle conteste la véracité en raison de la date du document et de son contenu; la sœur demande au médecin traitant de bien vouloir la soutenir dans son affirmation grâce aux observations du suivi médical, par une attestation écrite.

Le médecin traitant n'avait pas été délié du secret médical par la patiente alors décédée. N'ayant jamais été confronté à ce type de situation, il a délivré une attestation allant dans le sens de la vraisemblance au vu de ses propres observations cliniques. Peu de temps après, suit une convocation au tribunal, au cours de laquelle on mentionne mon certificat tout en me remerciant de ma présence, inutile puisque je n'étais pas déliée du secret.

Suivant la pratique juridique[21] après discussion, la levée du secret est demandée aux autorités de surveillance et au Conseil d'Etat qui me délient, m'autorisant à parler dans les limites de l'intérêt de ma patiente décédée. Lors de

[21] Dr Jean Martin : op. cit., p. 39 et 40.

l'audience suivante (six mois plus tard), je suis interrogée pendant plus d'une heure. Le juge me prie, rétrospectivement, d'affirmer ou infirmer le fait que la patiente était en possession de sa capacité de discernement à la date de rédaction du testament. En conclusion de l'audience, on me gratifie de : "vous aviez raison et nous le savions".

Cette situation pose la question de l'explicite dans la relation médecin traitant et famille; je n'étais pas informée des conflits d'intérêts entre deux clans de la famille, n'ayant eu de relations qu'avec la sœur, ni du fait d'ailleurs qu'elle possédait des biens. Le médecin a été utilisé, par la famille (avec son consentement non éclairé), dans le règlement de conflits d'intérêts matériels de deux clans (je n'ai jamais été informée de l'issue de la procédure). De cet épisode a découlé une vigilance accrue dans l'explicite de la relation avec la famille des patients, ainsi qu'un arrière-goût de trahison relationnelle, de rupture du contrat de confiance réciproque.

*

Histoire de Madame Marthe

Madame Marthe a 99 ans, ne peut plus vivre seule ni s'occuper de sa maison et de son jardin qu'elle aime. Elle est devenue veuve, elle séjourne dans un établissement médico-social. Son fils vient chaque semaine la voir, ses filles adoptives un peu plus rarement. Depuis la vente de sa maison, dont elle a été informée, elle présente des épisodes de désorientation temporospatiale et de confusion intermittents. Active toute sa vie, elle m'a demandé de la suivre, dès ses 69 ans, pour une hypertension bien contrôlée (qu'elle aurait bien préféré ne traiter qu'au jus de bouleau qu'elle récoltait elle-même chaque printemps pour en faire des cures) et un ulcère variqueux; par ailleurs elle est en bonne santé.

A 87 ans, Madame Marthe présente un cancer basocellulaire de la joue droite qui s'étend, s'exulcère et infiltre en profondeur, la "défigure". La dermatologue consultée préconise une excision; cette intervention risque d'être conséquente et de justifier une anesthésie générale (voire deux si la profondeur de la tumeur nécessite une greffe). L'entourage, l'équipe soignante et le fils privilégient l'intervention pour des raisons esthétiques. Madame Marthe dit ne pas en être affectée, si ce n'est parfois un léger prurit.

La question qui se pose est : le risque de l'anesthésie générale pour son irrigation cérébrale mérite-t-il d'être encouru pour des raisons esthétiques gênant avant tout l'entourage ? D'un commun accord entre les différents intervenants, nous renonçons à l' intervention; trois mois plus tard, il n'y a plus de lésion, la joue est souple et indemne.

Cette situation pose la question de l'évaluation des risques / bénéfices d'une action jugée curative, compte tenu du grand âge, de la vulnérabilité qui y est liée, et du facteur temps dans l'évolution. Le temps a, en l'occurrence, surpris chacun.

*

Histoire de Madame Marie

Madame Marie a 55 ans lorsqu'elle me demande de la suivre régulièrement à sa sortie d'hôpital pour une maladie de Basedow. D'emblée la relation a des qualités de confiance et de transparence, les difficultés affectives présentes dans sa vie sont exprimées avec dignité, lucidité et détermination de surmonter le conflit intérieur lié à sa situation familiale.

Avant d'être mère au foyer, elle était infirmière, elle s'est ensuite entièrement consacrée à sa famille, tout en restant très indépendante d'esprit, plaçant les valeurs essentielles de sa vie dans son couple, ses enfants et petits enfants.

Elle vit dans sa maison, son époux est très absorbé par sa profession, elle aime à s'occuper de sa maison et de son jardin. Sa santé est satisfaisante, elle me consulte rarement mais chaque rencontre est empreinte d'authenticité et de reconnaissance réciproque. La patiente est opérée d'une cataracte sans complications et présente, ces dernières années, des épisodes de syndromes vertébraux algiques aigus, cervical et lombaire sur troubles dégénératifs ainsi que des épisodes vertigineux (pour lesquels elle consulte en urgence l'hôpital puis un neurologue, qui concluent à une cupulolithiase et à des crises temporales gauches); le scanner cérébral décrit une légère encéphalopathie vasculaire.

Madame Marie m'a très rapidement demandé de prendre connaissance et de cosigner des dispositions de fin de vie (dont les formulaires officiels n'existaient pas), qui précisent qu'en cas de maladie ne permettant pas d'espérer une guérison physique et mentale, elle souhaite ne pas être maintenue en vie artificiellement ou par des moyens externes. "Je ne crains pas la mort autant que l'indignité et la déchéance d'une souffrance sans espoir". Dans sa 81ème année, un accident vasculaire cérébral ischémique avec obstruction complète de la carotide droite et hémiparésie motrice gauche entraîne une longue hospitalisation. Son autonomie physique est abolie par l'hémiparésie, elle reste sereine bien que totalement dépendante. Madame Marie peut lire et communiquer, elle est reconnaissante à l'équipe soignante et à sa famille qui manifeste des signes d'affection profonde qu'elle ne soupçonnait pas et réaménage la maison familiale en fonction de ses handicaps afin de permettre le retour à domicile. Elle y est suivie médicalement par un confrère pour des raisons de proximité géographique. Notre relation humaine reste intacte bien qu'espacée.

Mon questionnement s'est situé à deux niveaux. Après 26 ans, est-ce que les dispositions de fin de vie ont toujours la même actualité ? Comment en délibérer à nouveau dans une situation d'urgence lorsque l'autonomie est partiellement abolie ? (dans le cas présent, la question a pu être discutée directement avec la patiente). Est-il de mon devoir de les transmettre, sans en référer à la patiente, au médecin hospitalier, au prochain médecin traitant ? Ou appartiennent-elles au secret vis-à-vis des autres intervenants ?

Cette situation soulève l'interrogation des dispositions de fin de vie, écrites en pleine santé. Pour le patient, la survenue d'une maladie grave modifie la relation à la vie et la qualité de "sa" vie; compte tenu de l'énergie et de la lucidité nécessaires à une telle élaboration, est-il adéquat de reformuler périodiquement des mises à jour régulières, avec des personnes avançant en âge ?

Madame Marie a réintégré sa maison et la perte d'une partie de son autonomie est compensée par des présences affectives, dont la qualité insoupçonnée fut révélée lors de son accident vasculaire cérébral. Elle continue à cueillir les jours de vie avec autant de sérénité et de sagesse qu'elle a cultivé et cueilli les fleurs de son jardin.

*

Histoire de Monsieur Marcel

Monsieur Marcel a 64 ans lorsqu'il tombe d'une échelle, se fracture des côtes et présente des complications pleuropulmonaires post-traumatiques qui le motivent dans l'arrêt définitif du tabac. Il est suivi pour une hypertension, une cholécystite suivie de cholécystectomie puis cure d'éventration. Il subit une résection endoscopique de la prostate et présente un accident ischémique cérébral transitoire sans séquelles.

A 83 ans, il laisse évoluer sans traitement une "bronchite" qui finit par entraîner une dyspnée, une orthopnée, une toux persistante et se révèle être d'emblée un cancer bronchique avec envahissement pleural ne permettant d'envisager qu'un traitement palliatif. Il décède six mois plus tard.

Monsieur Marcel était discipliné dans ses contrôles bi-annuels, m'apportait souvent une petite fleur en souvenir des événements de vie partagés. En effet, quinze ans auparavant, son fils aîné se suicide et son épouse décède d'un cancer cinq ans plus tard. Peu de temps avant son décès, il me disait : "je crois que j'ai bien mérité d'aller les rejoindre". Le patient n'a manifesté ni refus de traitement, ni révolte, mais un déni apparent et persistant à l'égard de son second fils, de son épouse infirmière et de ses petits-enfants, qui illuminaient pourtant sa vie. Ils vivaient dans la même maison. Il ne voulait pas "leur faire du souci", tenait à conserver son autonomie et à préserver leur vie familiale.

Cette situation m'a interrogée : est-ce que le patient était conscient de la "gravité" de sa bronchite qu'il a négligée ? Etait-ce un reflet de sa lassitude de vivre sans son épouse, bien qu'il ait gardé des liens sociaux et familiaux larges et le goût des voyages ? Quelle a été sa part de choix libre et ne désirant pas être éclairé dans sa maladie ? Quel qu'ait été son choix intérieur, il ne pouvait qu'être respecté dans sa dignité.

*

Histoire de Madame Madeleine

Madame Madeleine a 63 ans lorsqu'elle me demande de la suivre pour une hypertension et une insuffisance veineuse périphérique. Dans les années qui suivent, elle développe une ostéoporose compliquée de fractures pathologiques, une anémie sidéroprive (malnutrition), des infections urinaires à répétition, une rupture d'ulcère duodénal sur prise unique d'anti-inflammatoire et plusieurs accidents vasculaires cérébraux transitoires et sans séquelles.

Madame Madeleine a secondé activement son mari agriculteur, elle devient veuve à 72 ans. Elle a trois enfants mariés et des petits-enfants. Ils l'entourent chacun à leur façon, fidèlement : l'aînée omniprésente, bruyante, un peu brusque; la seconde effacée mais active dans le ménage. Le fils, divorcé, revient vivre dans la maison familiale tantôt indifférent, tantôt bruyant, cantonne sa mère dans une seule pièce où elle vit entre le lit, la table, la chaise et la chaise percée.

Courageuse et muette, Madame Madeleine ne se plaint de rien, elle cherche toujours à s'effacer, se soumet aux décisions de ses enfants, soucieuse avant tout de ne pas créer plus de conflits entre ses enfants.

Elle aime pourtant la compagnie, le tricot, le jardin, les fleurs qu'elle cultive et soigne, les chevaux et ses poules. Elle a toujours "servi" et soigné , sans mot dire, ses beaux-parents puis sa propre famille.

Un maintien à domicile devient impraticable après la dernière hospitalisation et Madame Madeleine entre dans un établissement médico-social. Ses enfants viennent la voir alternativement, évitant de se croiser; cette situation conflictuelle lui pèse beaucoup, elle en est attristée. Mais elle ne s'en plaint pas plus que de symptômes somatiques : "je n'ai point de mal nulle part mais je ne me sens pas bien et j'ai peur de tomber".

A l'âge de 87 ans, elle décède après deux jours de coma brusque sans étiologie biologique ou neurologique. Depuis plusieurs années, Madame Madeleine me disait comme elle était lasse de la vie et comme elle désirait s'en aller, qu'elle ne voulait surtout "déranger" personne. Il a fallu parlementer pour qu'elle accepte un suivi physiothérapeutique à domicile : "je n'en vaux pas la peine" disait-elle.

Le médecin traitant a été témoin d'agressivité et de brusqueries verbales de la part de certains membres de l'entourage, mais, même en sa présence, la patiente ne se plaint ni ne relève leur comportement. Le médecin l'a sentie muette et craintive mais sans qu'elle exprime autre chose que de la reconnaissance. Le médecin ne pouvait que respecter sa liberté d'expression ou de non-expression, ressentir sa propre impuissance, sa révolte et placer les limites là où Madame Madeleine voulait les mettre. Elle portait dans son cœur un gros secret de famille, elle tenait avant tout à rester chez elle, même quand la limitation de son autonomie physique la confinait au lit et à la chaise, au moins elle voyait ses fleurs et ses plantes. Elle a soigné des années le plus grand des pommiers d'amour qu'il soit possible de voir.

Lors de mesures d'urgence et d'hospitalisation, son souci était de ne pas générer de dérangements et de frais inutiles pour ses enfants.

Cette situation suscite l'interrogation des limites des soignants face à une maltraitance sous forme de brusquerie verbale et de malnutrition chez une personne de grand âge, attachée à son lieu de vie, qui oppose un déni hermétique aux faits les plus flagrants. Que faire quand la maltraitance est "déguisée" en hyperprésence mais qu'elle se concrétise en malnutrition, fractures pathologiques et sentiment permanent d'angoisse de la patiente, de solitude, de vulnérabilité liée à la dépendance physique, à la perte de l' autonomie, de la liberté d'action et de décision ?

Les tentatives de contact avec les différents membres de la famille n'ont pas abouti et le conflit entre les enfants a été présent jusque dans les détails de ses derniers instants. L'équipe soignante a été parfaitement active, présente et adéquate.

* * *

Discussion

Rappel de définitions et de concepts

Ces histoires de vies éclairent les trames temporelles de vies, de projets de vies, soumis aux impacts inattendus et souvent imprévisibles de la réalité qui se déroule, implacable : pertes d'êtres chers, deuil partiel ou total de l'autonomie physique ou psychique, de la maîtrise de la vie choisie selon des valeurs personnelles ou culturelles, d'une certaine qualité de vie et de santé.

Dans le dialogue de demandes et réponses, il me semble judicieux de recadrer certains concepts selon des définitions classiques ou moins traditionnelles, qui s'imbriquent et se combinent pour donner l'image globale d'un puzzle complexe, dont la finalité est une qualité de présence qui consiste à "être bon et faire juste". Il serait fastidieux de vouloir re-tisser ici les hiérarchies de valeurs des différents éthiciens, chacun d'eux ayant, selon sa profession, sa fonction et ses convictions propres, des préférences, tant quant à l'échelle des valeurs à promouvoir qu' à la prépondérance de la fonction de régulation et de légitimation[22]. Aussi vais-je simplement esquisser ici quelques notions, qui me semblent pertinentes pour la lecture de ces histoires de vies.

Le principe de vulnérabilité

S'il est peu souligné dans les principes classiques cardinaux, il est toutefois devenu l'un des principes de base de l'éthique et du droit. Il se définit comme le principe qui "prescrit, au fondement de l'éthique, le respect, le souci et la protection d'autrui et du vivant en général, sur base du contrat universel de la fragilité, de la finitude et de la mortalité des êtres"[23].

Dans les situations cliniques, la vulnérabilité est liée à l'âge (enfance ou grand âge), à la fragilisation par la maladie somatique ou psychique consécutive ou non à un facteur traumatique externe. L'évocation d'un être vulnérable est normalement un appel éthique de soin, de protection et de responsabilité vis-à-vis de lui.

Il est étroitement référé aux principes d'**autonomie** (autodétermination), de **dignité** (valeur intrinsèque de l'individu), d'**intégrité** (de la cohérence de sa vie). Ce principe ne requiert pas seulement le respect d'autrui, pour ces trois principes, mais il nous rappelle notre devoir d'assistance envers ceux qui sont

---

[22] Guy Durand, *Introduction Générale à la Bioéthique, Histoire, concepts et outils*, Québec, Cerf et Fides, 1999, p. 350 et suiv.

[23] Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa (sous la direction de), avec la collaboration de Marie Geneviève Pinsart et Pascal Chabot, *Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique. Médecine, Environnement, Biotechnologie*, Editions De Boeck Université de Bruxelles, 2001.p.869-876 : *Le principe de vulnérabilité*, Peter Kemp et Jacob Dahl Rendtorff.

incapables de réaliser leur potentiel humain. Il en découle un droit positif à l'intégrité et à l'autonomie, qui fonde la pertinence des idées de solidarité, de non-discrimination et de communauté.

J'ai assisté, lors de ces suivis, à la progression, avec la succession des années, de cette vulnérabilité. Parallèlement à cette dernière est parfois survenu un risque accru de maltraitance plus ou moins insidieuse, conduisant à un repli du patient sur lui-même[24].

D'où la nécessité, pour le médecin de rester, en empathie et extrêmement vigilant dans la communication, tant avec le patient qu'avec la famille, tout en conservant la fonction de médecin et un lien personnel, même quand la communication verbale semble s'altérer et l'empathie parfois s'émousser ou s'interroger, s'étoffer d'une certaine incompréhension. Le cumul des années, les pertes (dépendance, limites physiques) entraînent souvent une perte de confiance du patient en lui-même ou parfois en l'entourage; une maltraitance sous-jacente subie passivement, sans révolte ni demande de protection de peur de déclencher un conflit, laisse le médecin, bien que témoin indirect, impuissant, ligoté par la volonté du patient à se taire, mais attentif au maintien de sa dignité et de son intégrité, d'autant s'il ne peut plus exercer son autonomie vis-à-vis de son entourage[25].

Le principe de bienfaisance

Tristram Engelhardt le définit ainsi : "L'action doit tendre vers la réalisation du bien en tenant compte de la conception du bien d'autrui" et le situe dans les quatre principes fondamentaux classiques avec : **l'autonomie, la non-malfaisance, la justice**[26].

Guy Durand le définit comme central dans l'articulation avec le respect de la vie et de la promotion de la qualité de la vie selon deux axes : d'une part, "ne pas faire de mal au prochain" (non-malfaisance), d'autre part, "lui faire du bien". Il qualifie ce concept de devoir (qui désigne l'obligation morale ou la norme), de vertu (l'attitude intérieure), de principe (inspiration et légitimation) et de valeur (sorte d'objectif à atteindre) [27].

Pour ce qui concerne "l'attitude intérieure", elle est sous-tendue par la **bienveillance** liée aux motivations des intervenants, elle même en relation avec la **sollicitude**, dont elle se distingue, ajoutant à la dimension de "faire le bien",

---

[24] Peter Kemp, cité dans *Nouvel*le e*ncyclopédie de bioéthique (op.cit), La vulnérabilité entre conviction et discussion*, dans Entretiens de l'Institut international de philosophie (1994), Centre international pour l'Etude comparée de philosophie et d'esthétique, (Tokyo).

[25]Olivier Despont, Charles Henri Rapin, "De la maltraitance vers la reconnaissance", (Enquête pilote réalisée dans les homes médicalisés du canton de Fribourg), *Revue des Soins Infirmiers* 3/2000, p. 56-59.

[26] Tristram Engelhardt, Jr. et Ana Smith Iltis, cité dans *Nouvelle encyclopédie de bioéthique (op. cit.)*, p. 97-98.

[27] Guy Durand, *Introduction Générale à la Bioéthique (op. cit.)*, p. 208-210.

celle de se "soucier" de l'autre, de rechercher positivement son bien, de compatir à sa souffrance. Cette notion amène à l'**éthique du souci de l'autre**, que Guy Durand qualifie de "féministe", sur laquelle nous reviendrons ultérieurement, car elle correspond, en de nombreux points, à mon regard et à mon vécu de médecin et de femme.

Dans **le principe de non-malfaisance,** Tristram Engelhardt inclut "l'obligation de s'assurer que les bénéfices d'une action l'emporteront sur les maux" (évaluation des risques/bénéfices). Selon cette définition, l'attention est portée sur l'action, la non-malfaisance s'adresse aux conséquences prévisibles et non aux intentions; autrement dit, une intention inoffensive n'excusera pas le mal causé en l'absence d'un bien qui puisse compenser. C'est dans ces termes que peut se poser la décision d'une indication opératoire majeure mais non urgente chez une personne âgée.

Le principe d'**autonomie** du patient et le principe de **bienfaisance** du médecin sont ceux qui entrent le plus souvent en tension, générant ainsi le dilemme éthique le plus fréquent dans la pratique quotidienne.

Guy Durand fait une distinction entre le principe d'autodétermination et d'autonomie : en droit, ils se rejoignent et désignent la capacité de faire ses propres choix et de conduire ses actions.

Par contre, l'autonomie au sens éthique est plus orientée sur la capacité de décider dans le sens du bien et du juste, elle sous-tend donc la responsabilité de choisir, de réfléchir et d'agir dans le sens du respect de la **dignité (**non gouverné par le désir ou la raison exclusivement), selon l'expression du "respect de tout homme et de tout l'homme"[28].

Bernard Hansen, lui, définit l'autonomie comme la "liberté" pour chacun de choisir son propre bien après avoir été dûment **informé.** Il en découle pour lui que la dignité humaine a comme principe l'autonomie de la volonté du sujet et que son autodétermination, comme expression de sa volonté, lui confère la responsabilité de l'action. La condition de la décision et de la réflexion dépend de la dynamique de partage de l'**information** et engage aussi la **responsabilité** du médecin dans sa façon de savoir donner l'information adéquate, de s'assurer qu'elle soit "entendue", d'être certain de la capacité de réception. En quelque sorte, il s'agit de la capacité d'écoute et de discernement tant du patient que du médecin[29].

Gilles Voyer décrit cinq niveaux d'autonomie : physique, social, psychique, légal et éthique[30].

---

[28] Guy Durand, *Introduction générale à la bioéthique (op. cit.)*, p 208.
[29] Bernard Hanson, cité dans *Nouvel*le e*ncyclopédie de bioéthique (op.cit), Le principe d'autonomie*, p. 73.
[30] Gilles Voyer, "Qu'est-ce que la personne âgée autonome?", *Ethica clinica*, 3 (1996), p. 4-9.

Carlo Foppa, éthicien au CHUV à Lausanne, distingue, dans l'autonomie, le "pouvoir faire" (physique, corporel), le "pouvoir être" (comportemental), le "pouvoir exprimer" (sentiments), l'autonomie de "l'esprit" (choix du sens et des valeurs de sa vie), l'autonomie sociale (relations à l'entourage) [31].

Respecter l'autonomie d'autrui, c'est donc aider la personne à aller au bout d'elle-même pour découvrir et choisir, dans une situation de souffrance, ce qui va dans le sens de sa dignité, la soutenir afin qu'elle se responsabilise vis-à-vis d'elle-même et des autres, s'assume dans ses décisions.

Le respect de l'autonomie est donc une "affaire de raison" (kantienne) "mais aussi d'amour : car qu'est-ce que l'amour sinon la disposition à aider à l'épanouissement de l'autre, à l'avènement, donc, de son autonomie ? Cette attitude de respect bienveillant à l'égard de l'altérité et de la diversité peut être étendue aussi, au delà du monde des personnes"[32].

Droits et devoirs réciproques

L'autonomie et son respect sont étroitement liés au **devoir d'information**, autrement dit aux **droits** du patient.

L'information a pour corollaire les droits au **consentement libre** et **éclairé,** au **refus libre** et **éclairé,** au **secret,** à la **vérité,** au **droit de ne pas savoir** et à celui d'exprimer par avance sa volonté quant à sa prise en charge médicale, dans une situation future de maladie grave, au cas où il ne serait plus capable de discernement, il s'agit des **directives anticipées**[33].

L'ambiance de vérité est indispensable à l'information, à sa qualité, au climat de confiance et de reconnaissance réciproque, afin de promouvoir une réflexion et une décision adaptées au vécu et aux valeurs propres du patient.

A l'extrême, malgré sa démarche de demande d'aide, le patient peut d'emblée, après avoir proposé son symptôme, refuser toute investigation en vue d'un diagnostic précis en vertu du **droit de ne pas savoir,** qui impose de reconnaître à l'individu la liberté de ne pas chercher ou de refuser les informations concernant sa santé présente ou future.

D'où l'ambivalence d'une situation de longue durée dans laquelle surgit, après plusieurs épisodes successifs d'alliance thérapeutique bénéfique dans le temps, la revendication de ne pas savoir et la demande de non-abandon[34].

---

[31] Carlo Foppa, *Séminaire Ethique et soins gériatriques*, novembre 2001, Genève (notes personnelles).
[32] Gilbert Hottois, "Regard rétrospectif d' un philosophe", *Journal International de Bioéthique*, 1-2, 1998, p 26.
[33] Maya Olmari-Ebbing, Claire-Nicole Zumbach, Martyne-Isabel Forest, Charles Henri Rapin, "Les directives anticipées, un outil d'humanisation des soins", *Revue Médicale de la Suisse Romande*, 120, 2000, p. 581-584.
[34] Gilbert Hottois, cité dans *Nouvel*le e*ncyclopédie de bioéthique (op.cit), Le droit de ne pas savoir*, p .306.

Le **consentement** se définit comme "l'acte (oral ou écrit) autorisant le médecin à mettre en œuvre un traitement spécifique (ou un examen) qu'il a, au préalable, expliqué au patient". Ce choix consiste à, d'une part "accepter" d'entreprendre ce traitement (principe d'autodétermination), d'autre part d'en "autoriser" la mise en œuvre (principe d'intégrité physique) [35].

Parfois, le consentement est plus ou moins explicite ou tacite et présumé, dans la requête du patient. Les conditions préalables au consentement sont non seulement une information complète (quant aux diagnostic, traitement, effets secondaires, risques/bénéfices, traitements alternatifs, pronostic) mais aussi une vérification de la réception de cette dernière, l'ouverture aux questions immédiates et la disponibilité aux questions ultérieures, l'évaluation de l'anxiété, la verbalisation du plan thérapeutique.

Si le patient est objectivement incapable de discernement - confusion en rapport avec l'âge, avec une affection métabolique ou dégénérative, affection psychiatrique, ou encore fœtus, handicapé mental, enfant -, on aura recours au consentement substitué : proche, famille, médecin traitant, comité d'éthique, mais surtout, pour les personnes âgées, on vérifiera la présence, ou non, de directives anticipées. En résumé, il s'agit d'un acte qui affirme l'autonomie et la capacité de jugement libre de toute contrainte extérieure, même si dans la réalité l'autonomie absolue est souvent irréaliste.

On qualifie de **consentement éclairé** celui qui réunit les conditions idéales qui, par le fait même de la vulnérabilité entraînée par la maladie, rendent l'objectivité difficile. Une situation nécessite souvent la présence de plusieurs intervenants coopérant dans la mise en place d'une stratégie, ne perdant toutefois pas de vue l'influence des avis de la famille, de l'entourage socioculturel et en gardant, pour repère de communication, le médecin traitant.

La seule exception au respect absolu du consentement est la situation d'urgence vitale dans laquelle le caractère sacré de la vie ordonne de la maintenir par les mesures adaptées.

Le **refus éclairé**, s'il n'est pas précédé de directives anticipées, introduit dans la dynamique de la relation médecin (bienfaisance)-patient (autonomie) une tension difficile à soutenir, surtout quand le refus a des conséquences graves, voire mortelles, à plus ou moins court terme et présuppose un futur de souffrances non "anticipables" par le patient. Or, ni le consentement ni le refus ne peuvent être l'objet de contraintes.

Un refus de traitement, doublé d'une demande de non-abandon, est une façon ambivalente d'exiger une sorte de complicité, difficilement compatible avec la responsabilité de médecin. J'ai eu le sentiment de trahir mon devoir, mon

[35] Hélène Parizeau, cité dans *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique (op. cit.), Le consentement*, p. 230-233.

savoir, mais ce sentiment a été compensé par celui du "souci de l'autre", mon devoir d'humain, soutenu par la complicité temporelle d'un long suivi. De ce fait, je n'ai pu que m'interroger sur les motifs profonds de la décision de certains patients.

J'ai observé, dans le temps, une autre ambivalence lorsque le déni précède ou bloque l'information.

Boris Cyrulnik qualifie le déni de "réaction qui permet de ne pas voir une réalité dangereuse ou de banaliser une blessure douloureuse"[36].

Dans les réalités cliniques vécues, je perçois le déni comme l'incapacité à accepter une information, susceptible d'entacher ou de compromettre une qualité de vie présente, un équilibre fragilisé par des pertes et des deuils antérieurs, une extinction parfois transitoire de l'étincelle de vie, qui interdit, au moins momentanément, d'entendre une information qui pourrait être vécue, dans le présent, comme déstabilisante et menaçante.

Les corrélations entre déni-refus-consentement sont parfois surprenantes et fluctuantes dans le temps. En effet, ils peuvent se substituer l'un à l'autre, plus souvent dans le sens du refus éclairé qui devient consentement secondaire, sans que l'on sache clairement quel facteur déclenchant a provoqué le déclic : est-il le résultat du cheminement intérieur ? la conséquence d'influences extérieures ? Quel rôle joue l'attitude de l'entourage ou du médecin dans les entretiens ? Dans ce genre de situation, il est primordial de garder une distance, qui reste thérapeutique, sans craindre de révéler un investissement réel d'empathie et d'accorder une attention patiente et une écoute plus qu'attentive.

A propos des **directives anticipées**, s'il arrive fréquemment au cours d'un suivi médical que le patient me dise : "en tous cas, je compte sur vous pour qu'on ne me 'prolonge' pas s'il m'arrive quelque chose de grave, je veux mourir dignement", il est plus rare que l'on me demande formellement comment rédiger ces directives; l'information de leur existence et de leur reconnaissance légale appartient aux médecins et soignants et mérite d'être répandue.

Toutefois, lorsqu'il s'agit de préciser, de verbaliser les détails quant au positionnement face à la douleur, l'accompagnement, les degrés de mesures thérapeutiques allant des soins de confort à l'intervention maximale (réanimation, soins intensifs), d'imaginer et de se projeter dans des circonstances qui présupposent une dépendance totale et une perte d'autonomie, cette réflexion verbalisée a un pouvoir anxiogène de sorte qu'elle peut être mal vécue par le patient, ou mal conduite par le médecin.

Ce type d'entretien requiert une demande explicite du patient et une démarche par étapes, dont la première est la verbalisation des valeurs

[36] Boris Cyrulnik, *Un merveilleux malheur*, Paris, Ed. Odile Jacob, 2002, p. 10.

essentielles du patient; dans des temps ultérieurs seulement, on pourra discuter des préférences quant aux actes thérapeutiques plus pratiques et techniques.

Il existe aussi des patients âgés, en bonne santé habituelle, affichant un tel sentiment d'invulnérabilité et de maîtrise du moindre détail de leur vie, qu'il va parfois jusqu'à la conviction d'immortalité. Ces patients offrent une telle cuirasse protectrice, qu'il semble périlleux, pour leur équilibre, de leur proposer la démarche de directives anticipées; il semble inimaginable pour eux que leurs prérogatives puissent s'effondrer.

A ceux-là, précisément, il est difficile de proposer les directives anticipées, par crainte de les déstabiliser.

En revanche, dans un suivi médical de longue durée, après un épisode aigu (embolie pulmonaire traitée à temps) qui entraîne une prise de conscience de la fragilité de la vie, ou si une personne vit seule et sans famille à proximité, la proposition trouve un meilleur accueil et rassure la personne face à la perspective de sa prise en charge médicale ultérieure.

S'il n'est pas encore habituel de les présenter, de s'en entretenir avec le patient, il est encore moins fréquent de suggérer de les mettre à jour une fois par an, comme préconisé. Avec le développement de certaines maladies chroniques et graves, la relation à la vie ainsi qu'aux projets de vie évolue parallèlement aux besoins, attentes désirs et plaisirs. L'horizon de ces derniers peut se rétrécir considérablement mais laisser suffisamment de joie à vivre et de désir de vie.

A l'extrême, une de mes patientes a, dans sa table de nuit depuis plus de vingt cinq ans, son avis mortuaire libellé et la liste d'adresses des destinataires, qu'elle remet régulièrement à jour; elle ne souhaite toutefois pas concrétiser des directives autres, confiante dans son entourage familial et son médecin traitant.

Y a-t-il un moment de vie favorable (âge, circonstances de bonne ou mauvaise santé) pour l'expression des directives anticipées ? L'important est que les patients soient informés de leur existence dans une relation de confiance établie.

Le principe de confidentialité

Ce principe hippocratique est aussi une règle déontologique, qui impose l'obligation de discrétion à tout individu dépositaire, de par sa fonction, des informations qu' on lui confie[37]. L'obligation concerne les confidences et les faits observés dans l'exercice de sa profession, dans le but de garantir la confidentialité, tant en ce qui concerne les informations relatives à la maladie

[37] Cf. Yvon Morais, cité dans *Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique (op. cit.), Le principe de confidentialité*, p. 725; Guy Durand, *Introduction Générale à la Bioéthique (op. cit.)*, p. 250-263.

qu'à la vie privée. C'est une exigence éthique, qui sous-tend un devoir et fonde un droit.

Si, dans un contexte traditionnel de consultation singulière, les informations sont consignées dans un dossier auquel personne n'a accès, l'horizon actuel est en train de se dessiner de toute autre façon avec les cartes à puce, où sera stocké le dossier médical, le dépistage génétique, l'accès aux techniques de pointe réunissant plusieurs intervenants[38][39]. La question de la valeur sociale du secret en relation avec la déclaration des maladies infectieuses, du sida et du système social de soins ne doit en outre pas être oubliée.

Ce principe se justifie selon trois aspects : la personne a le droit de garder secret ou de révéler ce qu'elle désire de son vécu et de ses conditions de vie (autonomie); il repose sur le respect de la vie privée; il se justifie enfin par le maintien et la réussite de la relation thérapeutique selon un contrat implicite ou explicite, qui lie le médecin et le malade.

Dans le texte extrait de la "Convention des Droits de l'Homme et la Biomédecine", au Conseil de l'Europe en 1996, la défense du secret médical est renforcée.

Le principe de dignité

Il est celui selon lequel l'être raisonnable ne doit jamais être traité comme un moyen; principe cardinal, il se réfère à la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 1948[40].

Guy Durand distingue la **dignité** comme qualité d'ordre substantif et anthropologique du **respect de la dignité**, qui est un terme éthique. On peut considérer la dignité selon différents sens : la dignité au sens social (de fonction ou de titre); la dignité au sens de la qualité morale (qui évoque le courage, la lucidité, la pudeur); la dignité de l'état de la personne (dans son corps et la maîtrise de soi); la dignité en tant qu'attribut essentiel de la personne humaine, perspective éthique et juridique où sont liées dignité et humanité.

Dans la Déclaration des Droits de l'Homme de 1948, on cite l'"égale dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine"[41].

---

[38] Jean Marc Guinchard, "Secret et protection des données personnelles dans le domaine médical", *Revue Médicale de la Suisse Romande*, 122, 2002, p. 109-110.
[39] Véronique Zumstein, "Le secret, parlons- en!", *Revue Médicale de la Suisse Romande*, 122, 2002, p. 111-113.
[40] Yvon Kenis, cité dans *Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique (op. cit.), Le principe de dignité*, p. 281-285.
[41] Guy Durand, *Introduction Générale à la Bioéthique (op. cit.)*, p 396-405.

La dignité de la personne humaine ne repose pas uniquement sur la capacité de penser et de connaître, elle est intrinsèquement liée à la capacité de l'être de faire respecter ses aspirations et ses désirs les plus chers[42] [43].

La dignité doit être comprise dans un sens particulier, s'il s'agit du cri de ceux qui s'opposent à la prolongation inutile et dégradante de la vie, lorsque l'organisme biologique, même s'il fonctionne de façon minimale, ne peut plus soutenir le mourant ou ne lui permet plus d'exercer un contrôle personnel et satisfaisant sur sa vie. Mourir devrait être alors un acte de vie, d'intégration et de communication, et le désir exprimé celui de "mourir dans la dignité". Dans ce contexte elle est reliée à la liberté, à l'absence de douleur et à la qualité de la vie.

Comment définir alors la **Qualité de vie ?**

Selon Danielle Blondeau, elle est devenue, en éthique clinique, un "critère" de discernement, un concept qui rompt avec le caractère sacré de la vie; mais on peut concilier ces deux principes : on peut en effet soutenir la valeur absolue de la vie sans, en même temps, se soucier de sa qualité.

Le jugement de la qualité de la vie est d'abord et seulement le fait du patient et de son entourage et non celui des économistes, des sociologues et des professionnels de la santé[44].

Pour d'autres, elle est cette étincelle qui conditionne l'intérêt de vivre, donne à l'existence sa valeur et son sens et a un double contenu : ni douleur ni déchéance. Les valeurs se renvoient les unes aux autres et dans le concept de dignité s'intriquent ceux de qualité et de liberté[45].

Guy Durand illustre le questionnement de faut-il "donner des années à la vie ou de la vie aux années ?"[46]. Dans quelle mesure et comment s'appuyer sur cette notion de qualité pour déterminer une décision éthique sur le plan médical ?

Il donne deux sens à cette notion : le premier en est une interprétation négative, un jugement sur la valeur relative et l'utilité relative d'un individu, qui met en cause l'égalité de la vie de chacun en fonction de ses qualités et de ses conditions. L'autre est de signification positive et met l'accent sur l'objectif d'amélioration des conditions extérieures des membres d'une société dans un milieu donné. Cet aspect implique la protection et l'expansion de la vie sous toutes ses formes, facettes, étapes.

---

[42] Yvon Kenis, cité dans *Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique (op. cit.), Le principe de la dignité*, p. 285.

[43] David J. Roy et Charles Henri Rapin, *Les Annales de soins palliatifs*, Montréal, Centre de Bioéthique, Institut de recherches cliniques, Collection Amaryllis, 1992, p. 176-178.

[44] Danielle Blondeau, cité dans *Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique (op. cit.), La qualité de vie*, p. 702-703.

[45] La Marne Paula, "Ethiques de la fin de vie, acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs", *Ellipse*, Coll. La Bioéthique en question, 1998, p. 28.

[46] Guy Durand, *Introduction Générale à la bioéthique (op. cit.)*, p. 202-210.

Sur le plan médical, cette signification positive consiste à comparer les qualités et conditions actuelles de vie d'un patient à celles qu'il juge souhaitables, acceptables et en accord avec les possibilités dans la réalité. C'est une comparaison entre ce que ce patient est et ce qu'il pourrait encore être dans l'avenir, en vue de la protection et de l'amélioration de ses conditions concrètes de vie. La qualité de vie est fonction du patient et de son bénéfice propre avant tout, elle tient compte de la douleur et de la capacité de vie consciente et relationnelle. Si elle est d'abord un objectif, elle peut aussi servir de critère. En tout état de cause "elle est compatible avec le caractère sacré de la vie entendu de manière humaniste et prospective".

Le **QUALY (**Quality Adjusted Life) est une mesure objective qui a l'ambition d'anticiper, selon une méthode de l'économie de la santé, "l'impact de la thérapie sur la qualité de la vie dont le patient pourra bénéficier", basée sur la rentabilité[47].

Il serait aussi imaginable de demander au patient sa propre évaluation de qualité de vie sur une "Echelle Visuelle Analogique", comme on le pratique pour la douleur ou d'autres symptômes à composantes multiples.

Pour clore ce survol de repères, on retrouve comme fondamental le principe de **vulnérabilité**, qui fonde les notions de **soin,** de **responsabilité** et **d'empathie** avec l'autre. C'est elle qui constitue le motif du **souci de l'autre**, que décrivent Guy Durand et Bernard Hanson[48].

L'éthique du souci de l'autre

Elle m'a interpellée au niveau de mon vécu professionnel; j'y ai trouvé une véritable caricature.

Guy Durand l'évoque, non dans le sens d'une théorie particulière, mais relève les caractéristiques qui lui ont donné naissance, à savoir : l'attention au concret de la situation, à la dimension relationnelle, à la totalité de la personne malade. Il en parle en relation avec la bienveillance et la sollicitude, avec cette nuance que cette approche ne se satisfait pas de "soigner", mais aussi d'avoir souci, soin[49].

Bernard Hanson pose pour but de cette attitude intérieure éthique celui de devenir "soignant" au fond de soi, et non de "se comporter en soignant".

Cette attitude de soignant voit l'éthique comme une combinaison de réceptivité, de relation à l'autre et de la capacité de répondre aux besoins de l'autre.

---

[47] Cf. Guy Durand, *Introduction Générale à la Bioéthique (op. cit.),* p. 206-208; Darius Razavi, cité dans *Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique (op. cit.), Le QUALY,* p. 701.
[48] Bernard Hanson, cité dans *Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique (op. cit.), Ethique du souci de l'autre,* p. 398.
[49] Guy Durand, *Introduction Générale à la Bioéthique (op. cit.),* p. 211.

C'est une forme d'éthique de la vertu, celle de se sentir concerné par le sort de l'autre, de mobiliser sa volonté et son savoir pour répondre aux besoins de l'autre, enfin d'avoir la capacité de s'attacher à ce qui rend une situation unique.

Elle s'accompagne de l'injonction universelle de ne pas blesser l'autre, et entraîne un certain degré d'identification soigné/soignant avec partage des valeurs, des aspirations et des buts ultimes.

C'est une approche globale et forcément contextuelle, dont le modèle serait celui de la mère avec son nouveau-né qui semble être effectivement plus féminine (mais, souligne Bernard Hanson avec malice, elle est aussi proposée aux hommes afin de développer la partie féminine d'eux-mêmes), impliquant donc certains risques de tendance "maternaliste".

L'éthique du souci de l'autre met en exergue l'investissement affectif de la relation et de ce fait pourra entraîner des attitudes différentes envers des patients présentant, en théorie, le même problème. Elle considère que l'impartialité entraîne un détachement affectif.

Cette approche rompt avec l'approche éthique traditionnelle en plusieurs points : l'éthique classique pose un jugement de bon ou mauvais (la seconde donne priorité à une réponse morale concrète plutôt qu'à des principes abstraits inadéquats pour décider ce qui touche un cas individuel); sépare a priori l'essentiel de l'accessoire (la seconde laisse au patient le soin de décider ce qui pour lui est important ou secondaire). Les idéalisations qui se cachent sous les abstractions ont le défaut d'exclure ceux qui ne correspondent pas ou peu à l'idéal ou le refusent (pour la seconde, le jugement moral doit toujours être une réponse à un autre être humain unique, vulnérable).

Si l'éthique classique privilégie ce qui est commun et généralisable (s'appuie sur des droits mais aussi sur des devoirs), l'éthique du souci de l'autre met la différence en exergue.

Elle apporte donc une vision globale différente. L'attitude a priori est la confiance envers l'autre, l'oppression est possible mais est ressentie comme une trahison.

L'individu n'est pas idéalement autonome mais au contraire pris dans un réseau relationnel. L'identité personnelle est modelée par les relations que l'individu construit avec les autres.

L'éthique du souci de l'autre présente aussi des risques : on sait que l'autonomie absolue est irréaliste et que l'amour excessif peut étouffer.

La sagesse consiste à prendre en compte les deux visions et à saisir ce que chacune apporte : l' individu dans le besoin doit être aidé, mais chacun a droit à l'autonomie qu'il revendique.

*

Commentaire du tableau récapitulatif des vignettes cliniques et de la grille personnelle d'analyse.

Dans ma grille d'analyse, nous sommes bien loin du groupe pluridisciplinaire. Par le contexte de ma pratique, la dynamique est axée sur la dimension relationnelle assez personnalisée et basée sur la responsabilité et la confiance réciproque.

Seule, avec des moyens techniques de base, isolée avec le patient dans le cadre temps/espace du cabinet ou du domicile du patient, j'ai à adapter mes connaissances et mon sens pratique à la demande du patient. Parfois, le médecin de famille se sent investi d'un excès de confiance, de responsabilité, de pouvoir et de savoir proportionnellement à la médiatisation et au déploiement des progrès technologiques de diagnostic, de traitement et confronté à des attentes irréalisables en raison des limitations socio-économiques et politiques contextuelles.

Si, dans notre formation, nous sommes entraînés à l'efficacité technique, à la rapidité de diagnostic et d'action dans des situations de crise aiguë vitale dans laquelle nous sommes membres actifs d'une équipe, le suivi médical des maladies chroniques en cabinet demande au médecin, qui devient "traitant" différemment, une adaptation à un autre type d'accompagnement[50].

Cet accompagnement devient plus "patient", partage de connaissances, information, il devient communication, décision, actions co-créatives dans un partage explicité des responsabilités.

Ce travail de relecture globale m'a permis de faire émerger autrement, d'une part le sens de mon activité dans la durée, de confirmer l'ancrage de mes valeurs déontologiques, de mes motivations, et d'en vérifier les fondements en les nommant. J'ai, d'autre part, cherché la cohérence de ces interactions de vies et tenté de garder un regard critique sur les adaptations et ajustements nécessaires au présent du quotidien et du futur, s'adaptant aux changements relationnels (médiatisation de l'information médicale) et socio-économiques qui, qu'on le souhaite ou non, influencent la relation thérapeutique et modifient l'attitude des plus jeunes surtout, leurs valeurs relationnelles différant un peu de celles de leurs aînés. Ils sont souvent d'emblée plus explicites dans l'expression de leurs objectifs et de leurs attentes.

Pour en revenir à la grille d'analyse, elle mentionne les termes d'explicite et implicite : j'inclus dans " mon" implicite professionnel et personnel la notion

[50]Jean-Philippe Assal, "Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité", *Encyclopédie Médicochirurgicale, Thérapeutique,*: 25-005-A-10, 1996.

qu'un espace accueillant et calme est plus favorable à l'écoute et à la communication; le temps et la disponibilité sont aussi mes critères indispensables à une juste évaluation d'une situation singulière qui respecte le temps d'expression du patient.

Mon implicite personnel tient dans le souci de la qualité de présence à l'instant, à la concentration, qui permettent l'écoute juste, mais aussi l'attention aux silences intégrateurs et à l'espace des questions. Dans le non exprimé, il y a la conscience de mes limites, l'ouverture à la créativité relationnelle, la certitude de l'incertitude, le droit de ne pas tout savoir, mais la préoccupation de savoir quels collègues mobiliser pour répondre judicieusement aux attentes, aux désirs de changement, aux besoins d 'écoute, de diagnostic, de traitement adéquat du patient.

Si j'ai insisté sur l'implicite et l'explicite, c'est que leur décalage a été à l'origine des tensions qui m'ont amenée à cette réflexion et à ces interrogations.

"Les interactions étant toujours multiples, complexes, elles nous obligent à la réflexion sur les décalages inévitables entre l'idéal, la théorie, le vécu personnel et quotidien, la réalité déontologique et sociale en de constants défis à tous les niveaux"[51].

[51] Eric Fuchs, *Comment faire pour bien faire*, Genève, Labor et Fides, 1996, p. 54

Conclusion

Si je devais découvrir les mots clés de cette fresque, dans laquelle je me suis focalisée sur les conflits sans rendre compte de l'étendue des joies partagées qui compensent largement en nombre la souffrance qu'entraînent les dilemmes isolés, je ferais émerger : la **communication** et **sa dynamique,** la difficulté pour le médecin d'accepter le **déni** et le **refus de traitement** et le **temps** dans la durée et la qualité.

Tout suivi médical se situe dans l'attention aux réactions du patient, face aux propositions du médecin, qu'il consulte à l'occasion des événements de santé dans son parcours de vie. Le médecin doit chercher, dans l'écoute, à s'adapter à la façon dont le patient répond à sa maladie et aux propositions de diagnostic et de traitement.

La première démarche du patient venant, dans la confiance, demander une réponse à son mal-être, contient déjà sa décision, la prise et l'obtention du rendez-vous, l'angoisse projetée sur sa maladie, telle qu'il l'imagine ou confortée par l'interprétation anticipée de l'entourage ou d'internet, qui forment l'invisible "arrière-plan" émotionnel du patient dans la rencontre, impliquant une attente tant au sens du temps chronologique que de l'impact diagnostique du médecin.

Même si l'attitude de ce dernier convient au patient[52], l'échange induit contient déjà son pesant d'inconnu et d'esprit de découverte.

Le mouvement communicationnel qui s'ensuit est le partage d'information et de réactions du patient, en relation avec ses attentes, selon le vécu, les perceptions et représentations qu'il a de son corps et de ses symptômes. Il convient de vérifier la qualité de réception de l'information donnée, que cette dernière soit explicite et vraie (qu'elle concerne le diagnostic, les investigations à entreprendre ou le traitement), pour éviter un discours truffé de mots sans signification pour lui, évoquant des représentations menaçantes ou de fausses interprétations.

Mais, que ce soit l'annonce d'une maladie chronique, non guérissable ou un terme technique banal pour le médecin, s'il n'est pas adapté aux connaissances du patient ou que la réaction émotionnelle de ce dernier n'est pas perçue par l'interlocuteur, il se peut que la réceptivité "raisonnable" en soit bloquée et brouille le contenu réel de l'information.

C'est là que se construit l'attention aux bases de la co-créativité thérapeutique, que les temps d'intégration, les moments de silence et l'ouverture aux questions qui occupent l'espace de communication trouvent leur sens, que se construit le partage de l'information et de la responsabilité.

---

[52] Cf. Christine Laine, Frank Davidoff, "Patient-centered Medecine. A professionnal evolution", *JAMA*, January 10, Vol 275. N° 2 1996, p. 152-1566; Daniel Fu Chang Tsai, "How should doctors approach patients ? A Confucian reflection on personhood", *Journal of Medical Ethics* 2001; 27, p. 44-50.

La phase d'apprivoisement réciproque étant établie, le médecin se tient disponible, dans une attitude d'adaptation, attentif à l'évolution des données de départ et propose un plan d'action.

Les réponses du patient, de quelque ordre qu'elles soient, invitent le médecin à s'adapter dans l'écoute et la compréhension de l'altérité, à l'accompagner dans ses choix et à les orienter dans le sens de la réalisation de ses potentiels de vie, en respectant avant tout son autonomie et ses singularités[53], dans l'ouverture à la créativité thérapeutique.

Toutefois, dans le temps, qui est outil de notre palette thérapeutique et nous permet de programmer des étapes et de "suivre" l'évolution, j'ai été confrontée à des réactions surprenantes, survenues à n'importe quel stade d'une maladie chronique ou subitement dans une relation thérapeutique de longue durée.

Le déni, à l'extrême, peut aller jusqu'au refus de contrôle préventif (dépistage, mammographie) par crainte de la maladie, refus d'investigations diagnostiques, même en présence d'un symptôme et d'un signe clinique d'alerte. Ces réactions me surprennent et j'essaie d'en expliciter les motivations; est-ce la crainte de vivre ce que d'autres ont vécu négativement dans l'entourage ? l'épuisement au terme d'un parcours de vie parsemé d'épreuves ne conservant à la personne que peu de ressources physiques et psychiques pour lutter et trouver un sens à cette lutte ? l'accumulation de pertes affectives, deuils, solitude, absence de projets de vie ?

C'est d'un esprit de détection des moindres indices de ressorts positifs de vie que le médecin doit s'armer, et d'une attitude de disponibilité.

Si un refus est opposé à la proposition de diagnostic précis et de traitement adéquat, au décours d'une longue relation, mais s'assortit d'une demande de suivi régulier "pour les autres choses" (grippe, infections intercurrentes, vaccins), la relation devient ambivalente, en tension.

Le médecin est alors tenté de faire de l'acharnement d'information, de chercher à solliciter l'avis d'un confrère; et s'il voit cette démarche également refusée, un sentiment d'excès de responsabilité et de trahison de ses valeurs et connaissances l'envahit.

Ce conflit entre bienfaisance, responsabilité du médecin et respect de l'autonomie du patient, pourtant éclairé et en possession de ses facultés de discernement, est éprouvant et oblige à la mobilisation, non seulement de l'empathie, mais aussi du réel "souci de l'autre", qui conduit au non-abandon - à l'accompagnement - dans la conscience d'une commune fragilité, respectant la liberté du patient et faisant émerger une relation différente entre êtres humains vivants situés dans une commune finitude.

---

[53] Jean Philippe Assal, *op. cit.*

Parfois, un autre comportement se dessine chez le patient; après un déni, une maturation de son attitude s'installe dans le temps et selon la qualité relationnelle, entrouvre la porte au dialogue et à une information, partiellement intégrée, qui permet cependant un début d'élaboration de stratégie thérapeutique.

Ici, les relations du médecin traitant avec la famille, l'entourage, si elles sont porteuses, ont leur influence et méritent d'être entretenues dans la transparence et l'adhésion au plan thérapeutique.

Parfois aussi, après une phase de dénégation (ou même un refus de traitement), le patient adhère à un consentement, acceptant d'être éclairé, qui transforme le plan d'action thérapeutique dans le sens du partage de l'information, des responsabilités bien comprises et de l'espoir.

Dans ces péripéties, le médecin doit adapter son attitude au patient, même quand, dans son intériorité, défilent des phases qui ne sont pas en harmonie avec celles du patient : fluctuations d'empathie, découragement, révolte, colère, impuissance, épuisement et souffrance, qui doivent ne rester que siennes.

En effet, notre rôle et notre devoir sont de percevoir ces phases d'adaptation, de soutenir positivement le patient, de l'aider à découvrir, en lui et dans les moyens thérapeutiques proposés et disponibles, des armes pour affronter et apprivoiser sa réalité de souffrance présente. Or, pour pouvoir affronter, il faut accepter.

En gagnant en âge, en maturation, il m'est arrivé souvent de chercher à m'identifier à la personne, à sa situation et à ses réactions pour la mieux comprendre[54].

Madame E. Kubler-Ross[55] a décrit, dans le cadre de l'accompagnement des mourants, les stades classiques nécessaires à l'acceptation de la mort. Ils sont transposables à la situation de l'annonce et aux phases du vécu : d'une maladie grave, d'un traumatisme psychique, d'un deuil, dans ce sens qu'ils définissent un mode de défense et de protection contre l'angoisse.

Il est un avant-premier stade moins souvent décrit, moment de sidération à l'annonce de la nouvelle, celui dans lequel la compréhension logique de la réalité est court-circuitée par l'émotion première.

Vient la phase de déni (déjà évoqué) ou de dénégation, pendant laquelle l'information ne peut ni être créative, encore moins trouver un écho favorable, même partiel, dans la réalité individuelle et contextuelle du patient.

Lorsque l'information a été saisie et comprise, la révolte et la colère peuvent à nouveau être la source d'un refus de traitement, d'une mise en exergue du droit d'autodétermination, mais elles ouvrent une brèche à l'intégration des éléments de la réalité de la situation singulière. L'attitude du médecin consiste alors à s'assurer que l'information est adaptée à la personne et comprise "juste".

---

[54] M. Louis Courvoisier, A. Mauron, "Il me trouva très bien; pour moi, je me sentois toujours malade. La relation patient-médecin au 18e et au 20e siècle", *Revue Médecine et Hygiène* 2402, 28.8.2002, p. 1518-1522.

[55] E. Kübler-Ross, *Les derniers instants de la vie*, Genève, Labor et Fides, 1975.

Dans la phase suivante, celle de marchandage, il est possible de glisser des bribes de traitement, des éléments d'étapes et des objectifs thérapeutiques constructifs.

La phase de tristesse qui survient ensuite doit être l'objet d'un accompagnement attentif, créatif et empathique.

La dernière phase est celle de l'acceptation, de l'adhésion à la réalité du traumatisme ou de la maladie, de l'acquisition d'une sérénité, d'une qualité de guérison intérieure, qui est un tremplin vers une possible co-créativité thérapeutique.

Jean Yves Leloup[56] met en parallèle ces phases avec celles de "L'ars moriendi", texte sacré du Moyen Age (1462), dans lequel se succèdent six phases, auxquelles il fait correspondre des anges compensateurs, dotés des qualités requises pour aider la personne dans les différents stades : au doute, le souffle de confiance; au désespoir, l'espérance; à l'attachement (parallèle au marchandage), la générosité du cœur; à la colère et l'impatience, la patience; à l'orgueil et la "vaine gloire", l'humilité; et à l'état d'abandon et de paix, la présence.

La qualité de présence et les capacités d'adaptation, du médecin, de la famille et de l'entourage, leur révèlent le patient dans son évolution, permettant à ce dernier d'être accepté dans ses différentes phases, susceptibles de grandes variations. Elles peuvent s'intervertir dans leur chronologie d'apparition, se répéter contre toute attente ou rester bloquées sur une phase. Leur durée est aussi imprévisible que leur succession.

Même si les phases traversées par le patient (ou supposées telles par l'entourage ou le médecin puisqu'elles sont rarement explicitées de façon spontanée) sont en décalage, l'attention et l'écoute ont à rester centrées sur lui et sur ce qu'il exprime à travers ses paroles, ou implicitement dans son comportement ou dans son corps.

Dans d'autres situations cliniques, j'ai observé des réactions tout à fait inattendues, interprétables selon le concept de résilience[57].

Le "concept de résilience n'a rien à voir avec l'invulnérabilité, il appartient à la famille des mécanismes de défense mais il est plus conscient, plus évolutif, donc plus maîtrisable et porteur d'espoir". Il pose le problème, non pas en termes de cause unique qui provoque un effet évaluable, mais cherche à comprendre comment un coup peut-être encaissé, peut provoquer des effets variables et même un rebond inattendu.

En physique, le concept désigne l'aptitude d'un corps à résister à un choc. La résilience, si elle décrit une capacité à rebondir, ou encore "l'art de naviguer

[56] Marie de Hennezel et Jean-Yves Leloup, *L'art de mourir*, Paris, Robert Laffont, 1997, p. 151 et suiv.
[57] Boris Cyrulnik, *Un merveilleux malheur*, Paris, Editions Odile Jacob, 2002, p. 187-189.

dans les torrents"[58], elle n'est pas un état, mais une dynamique, qui peut se manifester dans une circonstance de vie et pas dans une autre. Elle n'est pas une constante, surtout si les blessures se répètent et se diversifient sur les différents plans de l'existence intérieure et extérieure.

Dans les sciences sociales[59], il signifie "la capacité à réussir, à vivre et à se développer positivement, de manière socialement acceptable en dépit du stress ou d'une adversité, qui comportent normalement une issue négative".

Boris Cyrulnik[60] utilise la métaphore du "tricot" pour décrire la résilience comme un "tricot", qui noue une "laine" développementale avec une "laine" affective et sociale.

"J'ai appris à transformer le malheur en épreuve. Si l'un fait baisser la tête, l'autre la relève"[61].

Au contact dans la durée de ces histoires de vies, il m'est apparu à quel point certains patients avaient illustré ce concept de résilience. Ils ont traversé des périodes caractérisées par des capacités de rebond impressionnantes, soutenus par des "tuteurs de résilience"[62]. Mais lors de la survenue ultérieure d'autres épreuves, les mêmes patients ont manifesté : déni, refus, effondrement, comme potentialisés par leur grandissante vulnérabilité en relation avec l'âge, la maladie, la perte des repères affectifs et de l'autonomie.

Définie autrement : "La vie d'une personne résiliente ressemble à un tissage dans lequel on trouve des fils de détresse aussi bien que des fils de détermination, cependant ces derniers sont plus nombreux"[63].

Pourrait-on considérer l'acceptation comme le début de la résilience ? Mais cette dernière est décrite comme un ressort inattendu, imprévu, surprenant devant une épreuve et semble en quelque sorte "court-circuiter" les stades classiques de l'acceptation...

La résilience est-elle une autre voie de résistance à l'épreuve qui met en jeu autant le "ressort intérieur" que les conditionnements affectif et social sur lesquels l'individu se repère pour avancer, surmonter et dépasser l'adversité au lieu de s'y effondrer ?

Cette notion implique, dans la façon dont je l'appréhende, une réaction d'immédiateté surprenante. Des épreuves peuvent déclencher, selon la personnalité de l'individu et la situation de vie, des réactions apparemment opposées mais structurantes sur le plan personnel et social : sentiment de libération après un deuil, ou encore, comme l'exprime un photographe au retour de la guerre du Vietnam, "Ce que j'ai perdu en illusions, par contraste, je l'ai

---

[58] Boris Cyrulnik, *Les Vilains Petits Canards*, Paris, Ed. Odile Jacob, 2001, p. 260.
[59] S. Vanistendael, cité dans Boris Cyrulnik, *Un merveilleux malheur*, op. cit., p. 8.
[60] Boris Cyrulnik, *Un merveilleux malheur*, op. cit., p. 38.
[61] Catherine Enjolet, *En danger de silence*, Paris, Robert Laffont, 1999, p. 9.
[62] Boris Cyrulnik, *Un merveilleux malheur*, op. cit., p. 47.
[63] Rosette Poletti et Barbara Dobbs, *La résilience ou l'art de rebondir*, St Julien en Genevois, Ed. Jouvence, 2001, p. 84.

gagné en tendresse"[64]. Phrase riche d'échos transposables dans des situations de vie plus banales, échos chargés de sens.

Il m'apparaît que, quels que soient les points communs contextuels - sociaux, géographiques, professionnels ou individuels, les similitudes de maladie, d'âge, de sexe, d'événements de vie, de pertes -, aucune réaction n'est prévisible et schématisable d'un individu à l'autre, chacun étant unique dans son histoire de vie en différents "temps" de son existence.

La stratégie co-créative est affaire de communication, de dialogue et de visée d'action commune, qui laisse un espace à la créativité thérapeutique et relationnelle mais est avant tout l'œuvre du patient, du sens qu'il donne à sa vie, du sens de ses propres responsabilités, de ses ressources physiques et psychiques. Il de notre devoir de les orienter et de les renforcer par les moyens thérapeutiques à notre disposition, dans le respect de l'autonomie et de la liberté du patient.

Dans le **temps**, les capacités d'acceptation et de résilience du patient sont toujours imprévisibles. Le rôle du médecin est, en priorité, de s'adapter aux décisions du patient, au respect du contrat thérapeutique commun, mais aussi à la singularité de la situation et non pas de se référer exclusivement à son savoir mis à jour ou à son expérience[65].

Nous sommes loin, dans le suivi de longue durée, dans la maladie chronique (entrecoupée d'urgence vitales exceptionnelles), de l'efficacité et du pouvoir spectaculaire du contrôle d'une situation aiguë (maladie ou accident), limitée dans le temps, hors contexte de vie, en milieu hospitalier.

Le temps "au quotidien " du généraliste, corrélé à celui du patient dans son milieu, parmi ses repères de lieu de vie, d'entourage familial et affectif, prend un éclairage différent.

Il y a des temps, privilégiés, des instants de communication surprenants, qu'on nomme "**kairos**", moments qui font irruption dans un temps banal, qui peuvent parfois conditionner l'évolution d'une vie à l'insu des interlocuteurs. Ils sont porteurs d'une réceptivité exceptionnelle et dotés d'une intensité émotionnelle inhabituelle[66].

Le kairos s'inscrit dans le "**chronos"**, le temps qui à la fois nous entraîne et nous dévore, nous cadre et nous poursuit, inexorable sur le cadran de l'horloge et de la vie, mesure le déroulement de nos histoires, conditionne l'évolution d'une maladie, demande alternativement de la patience ou de la promptitude d'action.

Pouvons-nous percevoir le décalage de l'intensité du temps pour un "patient" en attente d'un diagnostic, d'un résultat de traitement favorable, alors

---

[64] Dans Boris Cyrulnik, *Un merveilleux malheur*, op. cit., p.36.
[65] Jean Philippe Assal, op. cit., p. 8.
[66] Elie G. Humbert, *L'Homme aux prises avec son inconscient, Réflexions sur l'approche jungienne*, Paris, Ed. Albin Michel, Espaces Libres, 1992, p. 88-95.

que, en tant que médecin, nous nous sommes assurés d'avoir prescrit le traitement adéquat et avons à nous centrer, momentanément, sur une autre situation singulière ? Si la mesure commune du temps est la même, son déroulement subjectif varie selon qu'il est peuplé de joies, d'anxiété ou d'appréhension, et ce sont ces espaces de temps qui, s'ils sont privilégiés, sont décisifs pour la qualité d'écoute et de disponibilité.

Le temps, quand l'événement frappe, peut avoir une densité initiatique : lorsque les événements de la réalité semblent nous clouer, rencontrent nos attentes et nos projets de vie pour les faire exploser et dévier, ils nous obligent à continuer "autrement"[67].

Le temps est précieux au quotidien de la pratique médicale. Il nous invite à moduler le décalage des valeurs, que ce soit entre le patient et son médecin, entre le patient et l'entourage ou le contexte des progrès scientifiques et technologiques, dans un partage des motivations et des visées à partir d'une situation singulière.

Le temps porte en lui des qualités : pour le patient, celle d'être écouté, reconnu dans ses symptômes; pour la relation, celle de la communication. Dans cet axe-là, la quantité n'est pas forcément gage de qualité, et l'effet thérapeutique escompté (si la qualité d'écoute, de réflexion et de mobilisation du savoir n'est pas mise à contribution avec attention) n'est pas dose-dépendant.

Il est facteur d'apprentissage, aussi bien pour le patient qui découvre comment gérer sa maladie et la vivre, que pour le médecin appelé à mettre à jour ses connaissances au fur et à mesure des progrès, à les restituer dans sa pratique quotidienne.

Le temps est aussi une qualité marchande, mais Sénèque dit : "Le médecin reçoit le prix de sa peine, mais le prix de son cœur lui reste dû".

Le temps est pour le médecin praticien comme un "accordéon"[68], qu'il a à apprendre à manier avec souplesse d'accompagnement, et élasticité relationnelle, sans excès d'empathie, selon une partition qui s'installe dans la durée et l'intensité des vécus. La souffrance du praticien est conséquence du fait qu'il se trouve au carrefour d'attentes multiples : les siennes, celles des patients et de leur famille, les pressions et exigences déontologiques et socio-économiques qui s'articulent et parfois se heurtent ou s'opposent.

La temporalité devrait être considérée comme un "don de la vie" qui commande le respect.

La beauté et le sens de notre vie sont déterminés par notre mortalité[69].

Le déroulement de ces histoires de vie en perspective temporelle oblige à identifier, dans les facteurs prédisposant à la maladie, des symptômes et des

---

[67] Elie G. Humbert, *ibid.*

[68] Inspiré de Patrice Guex, "La souffrance du praticien", exposé du 3.10.2002,Congrès des Médecins de Premier Recours, Lausanne.

[69] Léon R. Kass, cité dans *Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique (op. cit.)*, p. 872.

signes biologiques précurseurs détectables, mais principalement des facteurs déclenchants de l'ordre des traumatismes psychiques, sur des personnalités particulières dans leur constitution et leur développement.

Il serait envisageable de re-parcourir ces histoires de vie avec un regard psychosomatique et analytique. Ce n'est pas l'objet de ce travail.

Dans sa thèse, intitulée "La pédagogie de l'épreuve"[70], Bertrand Piccard a porté son regard sur la capacité des êtres à découvrir d'autres ressources en eux-mêmes sous l'effet d'une épreuve (maladie, accident, pertes affectives) et à déterminer la qualité de réponse du patient en fonction du soutien apporté par la famille, l'écoute du psychiatre, l'accompagnement médical et la société. Il a conclu qu'un grand nombre de sujets témoignaient d'une pédagogie de l'épreuve, qu'elle avait déclenché une évolution personnelle et fait découvrir des ressources intérieures, dont ils ignoraient jusqu'à l'existence et qui les a ouverts à une autre compréhension de leur vie.

La reconnaissance de notre double dépendance d'être humain au temps et à autrui nous introduit au concept philosophique de la dette et du don.

Ce concept m'établit, en tant qu'être humain, dans cette relation de dépendance sous-tendue par la responsabilité de ma réponse à l'autre qui souffre, dans son corps, dans son psychisme et appelle à mettre en œuvre des compétences adéquates pour atténuer sa souffrance, dans le respect de sa liberté et de son autonomie. Dans cette relation de respect absolu de l'être, surgit la prise de conscience de notre commune fragilité et de notre temporalité.

"La dette et le don bien compris nous situent dans notre situation de finitude, d'entre-deux, dans une certaine forme de tragique, et ils permettent l'élaboration d'une éthique de la relation qui se situe dans la joie, l'amour, la liberté et l'espérance"[71].

La dette est considérée comme réalité première (vie, nom, filiation) qui constitue l'être humain comme sujet, mais sujet dépendant, situé dans le temps. Au fondement de sa subjectivité est l'exigence de la présence d'autrui, c'est là le fondement de l'éthique de la dette. Or, une dette impayable ne peut être que remise, c'est le sens du "don" qui fait passer de la culpabilité à la gratitude. S'ouvrir à une telle attitude est une libération du "souci de soi", c'est s'ouvrir au "souci de l'autre".

"L'opposition entre la dette et le don est réductrice d'un point de vue éthique car elle maintient un clivage entre utilitarisme et idéalisme, une conception marchande et une conception désintéressée des rapports humains.

---

[70] Bertrand Piccard, *La pédagogie de l' épreuve. Une enquête sur l'aspect constructif et révélateur de la maladie, de l'accident et du malheur*, Thèse de doctorat sous la direction de Gérard Salem, Lausanne, 1996.

[71] Michel Cornu, "La dette et le don", Centre Protestant d'Etudes, juin 2001/ n° 3 dans Revue trimestrielle : Etudes Théologiques Religieuses avec le concours du Centre National du Livre, p. 8

Or, la vie éthique est traditionnellement comprise en termes de devoir et de don"[72].

Dans le titre même de l'ouvrage d'Eric Fuchs, "L' exigence et le don"[73], on retrouve sous "exigence" : "la reconnaissance de la responsabilité face à autrui" et dans le "don" : "quelque chose qui va au delà et qui est au cœur de la communication éthique".

Le tableau n° 7 met en corrélation le temps dans la durée, l'âge, la vulnérabilité et l'évolution de la qualité des réponses du médecin traitant et accompagnant, selon les moments de vie et de maladie, selon les priorités du patient.

Dans une étude statistique (qui donne une orientation globale et donc réductrice de l'originalité et de la diversité individuelle), M. Baltes[74] a cherché à classer les priorités existentielles par tranches d'âge.

Il apparaît qu'au fil des années, le rôle du médecin "traitant", s'il est de toute façon "accompagnant" dans toutes les épreuves de santé, voit se dessiner des nuances selon les phases de l'existence des patients, de leur histoire et de la sienne. Par ailleurs, le médecin de famille peut être amené à devoir être plus "accompagnant " pour les aînés de la même famille et plus ponctuellement "traitant" pour la (ou les) génération suivante, simultanément.

Si cette relecture d'histoires de vies a posteriori a trouvé sa source dans des interrogations sur le sens de ces parcours respectifs, dans une certaine souffrance et en même temps dans le défi face aux dilemmes de la pratique médicale au quotidien, elle s'achève dans un questionnement nouveau et dans la prise de conscience de nos limites et de notre commune fragilité, malgré une dynamique relationnelle d'êtres humains vivants.

Si j'ai été perplexe devant le tragique de certaines existences et impressionnée par les capacités de rebondissement positif de certains patients, leur persévérance, leur sens des responsabilités vis-à-vis d'eux-mêmes et de leur famille (alors que la gravité des circonstances aurait pu les conduire à l'effondrement), leurs capacités de métamorphose, de déploiement de forces de vie m'ont émerveillée.

C'est un regard d'admiration que je leur porte au terme de ce travail, de respect pour l'originalité de leurs cheminements, même (et surtout) pour ceux dont le parcours a suscité de graves confrontations de valeurs, qui m'ont interrogée sur le sens de mes motivations, réactions et actions. Ces histoires ont aussi été ponctuées de fluctuations réciproques d'empathie, soulignant

---

[72] Nathalie Sarthou-Lajus, *L'éthique de la dette*, Paris, PUF/Questions, 1997, p. 6.
[73] Eric Fuchs, *L'exigence et le don*, op. cit.
[74] Cf. Marget Baltes, *"Produktives Leben Im Alter"* p. (344- 373) Frankfurt/Main : Campus. Et Standinger et Fleeson (1995) in *"Life investment in a sample of 20 to 105 years old"* (tableau). Uneröff Manuskript. Berlin, Max Planck Institut für Bildungsforschung.

l'impossible oubli, dans la pratique de médecin de famille, de la dimension d'humilité.

En deçà des compétences et de la disponibilité qu'implique notre métier de médecin, en tant que témoin agissant ou simplement présent dans l'accompagnement des épreuves de vie et de santé, c'est une ambiance de complicité, de co-créativité souvent confirmée et de tendresse qui émerge de nos relations médecin-patient (particulièrement pour ceux qui m'ont invitée à me remettre en question).

Ce type de relation thérapeutique, pour peu typique qu'elle soit, "différente" de celle décrite classiquement, est empreinte de respect et de reconnaissance réciproque dans la durée, de reconnaissance de l'altérité et de notre interdépendance liée à notre commune humanitude.

Mon souci est que les valeurs, principes et règles ne restent pas théoriques et soient en cohérence avec l'attitude et les actes au quotidien de la pratique du médecin de famille.

Si vous cherchiez à décrypter ces histoires de vie dans mes dossiers manuscrits, bien que tenus à jour avec précision, vous n'y découvririez que des flashs ponctuels objectifs, comme des images isolées de la bande d'un film (description des symptômes, examen clinique, poids, paramètres biologiques, diagnostics et arrière pensées diagnostiques).

Le montage, la prise en compte des séquences, les fondus enchaînés, le sous-titrage sont le fruit du vécu de la relation inter personnelle des événements de santé, de leur intégration dans le contexte psychosocial, affectif et contextuel présent aux différents temps du tournage.

Le médecin est à la fois témoin et miroir, spectateur et acteur dans un décor fait de règles et de lois contextuelles plus larges.

Par un travail de réflexion, de déduction et de mémoire, il tente d'intégrer les événements de santé du patient sous l'éclairage du vécu de la relation et de les relier au contexte pour restituer ces images ponctuelles dans une dynamique temporelle et pour susciter les interrogations qui en découlent.

L'image qui me vient rétrospectivement, pour ce qui est de mon rôle de médecin sur ces chemins de vies intriqués, est celle d'une "burette d'huile", chargée de déposer une goutte d'huile de compétences et de présence empathique sur un rouage "grippé" au moment favorable, afin de rendre à nouveau fonctionnels et dynamiques l'ensemble des rouages qui en dépendent (tableau n° 8).

Si j'ai redécouvert et confirmé mes valeurs de départ, j'ai aussi pris conscience de mes limites et des renoncements nécessaires quant aux idéaux d'efficacité, de maîtrise et de pouvoir sur la maladie, au profit de la valeur de la qualité de communication et d'écoute. Dans ce contexte, les compétences ont le souci d'être adaptées au patient, pour lui garantir d'être accompagné, dans la

liberté et le respect de ses attentes, besoins, désirs et croyances afin d'être en mesure de mobiliser ses ressources, ses potentiels créatifs en vue de faire face à sa souffrance présente. Nous pouvons être des "veilleurs d'espérance"[75].

Si la rencontre a lieu dans la confiance réciproque et la transparence, je persiste dans la conviction que l'empathie et le respect de l'autre dans son unicité et son mystère, s'ils ne "réparent" pas tout, atténuent la réalité douloureuse et sont un ingrédient indispensable à toute émergence de force de guérison et de joie à vivre dans la liberté malgré les adversités.

Le dernier tableau se veut récapitulatif des interactions en jeu, au niveau individuel et collectif, de leurs intrications respectives; il est centré sur la vie, le temps, la souffrance et la communication qui s'y articulent, mobilisant toutes les roues dentées de la grande horloge de l'individu et de la collectivité, en de nombreux carrefours où lenteurs et accélérations se succèdent et s'entraînent, interdépendances dans une société pluraliste et en mouvement continuel.

Si j'ai choisi l'image du détail des éléments du mouvement de l'horloge, c'est en hommage à mon père.

Comment, dans les exigences quotidiennes d'accompagnement, rester vigilant quant au moment favorable et discerner avec justesse celui où il faut répondre par le :

faire

savoir- faire

faire- savoir

savoir ne pas faire

savoir être tout simplement **?**

* * *

[75] Boris Cyrulnik, *Un merveilleux malheur*, op. cit., p. 20.

Bibliographie

Jean-Philippe Assal, "Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité", *Encyclopédie Médicochirurgicale, Thérapeutique*, 25-005-A-10, 1996.

Enid Balint et J.S. Norell, *Six minutes par patient, Interactions en consultations de médecine générale*, trad. Rita Barisse, Paris, Payot, coll. Science de l'Homme, 1976.

Michael Balint, *Le médecin, son malade et la maladie*, traduit de l'anglais par J.-P. Valabrega), Paris, Petite bibliothèque Payot, 2ème éd. en français, 1968.

Michael Balint et Enid Balint, *Techniques psycho-thérapeutiques en médecine*, Paris, Petite bibliothèque Payot, 1976.

Marget Baltes, *"Produktives Leben Im Alter"* p. 344-373, Frankfurt/Main : Campus, 1996.

François Baumann, *Les cas de conscience du médecin généraliste, L'éthique médicale au quotidien*, Paris, Ed. Josette Lyon, 1999.

Guy Borgeault, *Eloge de l'incertitude*, Québec, Editions Bellarmin, 1999.

Bruno Cadoré, *L'éthique médicale comme philosophie contextuelle*, Québec, Fides, 1997.

Michel Cornu, "La dette et le don", Centre Protestant d'Etudes, *Revue trimestrielle, juin 2001/ n° 3 : Etudes Théologiques Religieuses*, avec le concours du Centre National du Livre.

Louis Courvoisier, A. Mauron, "Il me trouva très bien; pour moi, je me sentois toujours malade. La relation patient-médecin au 18e et au 20e siècle", *Revue Médecine et Hygiène* 2402, 28.8.2002.

Boris Cyrulnik, *Les Vilains Petits Canards*, Paris, Ed. Odile Jacob, 2001.

Boris Cyrulnik, *Un merveilleux malheur*, Paris, Ed. Odile Jacob, 2002.

Olivier Despont, Charles Henri Rapin, "De la maltraitance vers la reconnaissance", (Enquête pilote réalisée dans les homes médicalisés du canton de Fribourg), *Revue des Soins Infirmiers* 3/2000.

Pierre Dominicé, *L'histoire de vie comme processus de formation*, Paris, L'Harmattan, coll. Défi-Formation, 1990.

Pierre Dominicé, *Learning from our Lives, Using Educational Biographies with Adults*, San Francisco, Jossey-Bass Inc., Publishers, 2000.

Hubert Doucet, CHUV, conférence 1993 : Journée d'éthique clinique; "Au pays de la bioéthique: l'éthique biomédicale aux Etats Unis", *Le Champ Ethique 29*, Genève, Labor et Fides, 1996.

Guy Durand, *La bioéthique, nature, principes, enjeux*, Québec, Cerf et Fides, 1997.

Guy Durand, *Introduction générale à la bioéthique, histoire, concepts et outils*, Québec, Cerf et Fides, 1999.

Catherine Enjolet, *En danger de silence*, Paris, Robert Laffont, 1999

Carlo Foppa, *Séminaire Ethique et soins gériatriques*, novembre 2001, Genève (notes personnelles).

Jacqueline Fortin, "La confidentialité dans l'équipe multidisciplinaire", *Comité de Bioéthique du Centre hospitalier de Ste Justine*, Montréal, décembre 1994, et "Confidentialité des dossiers en milieu hospitalier", *ibid.*

Daniel Fu Chang Tsai, "How should doctors approach patients ? A Confucian reflection on personhood", *Journal of Medical Ethics*, 2001; 27.

Eric Fuchs, *Comment faire pour bien faire*, Genève, Labor et Fides, Le champ éthique n° 28, 1996.

Eric Fuchs, *L'exigence et le don. Un parcours éthique (1978-1997)*, Genève, Labor et Fides, Le champ éthique n° 35, 1999.

Eric Fuchs, *Séminaire : Ethique clinique et communication: exposé du 15.09.2001*, Morges (notes personnelles).

Patrice Guex, *Séminaire : Ethique clinique et communication: exposé du 15.09.2001*, Morges (notes personnelles).

Patrice Guex, "La souffrance du praticien", *Congrès des Médecins de Premiers Recours: exposé du 3.10.2002*, Lausanne (notes personnelles).

Jean Marc Guinchard, "Secret et protection des données personnelles dans le domaine médical", *Revue Médicale de la Suisse Romande*, 122, 2002.

Marie de Hennezel et Jean-Yves Leloup, *L'art de mourir*, Paris, Robert Laffont, 1997.

Jeanne Hersch, *Karl Jaspers*, Lausanne, l'Age d'homme, Poche Suisse, 1978 et 2002.

Hippocrate, *Connaître, soigner, aimer, Le Serment et autres textes*, textes présentés et annotés par Jean Salem, Paris, Seuil, coll. Points, 1999.

Gilbert Hottois, "Regard rétrospectif d' un philosophe", *Journal International de Bioéthique*, 1-2, 1998.

Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa (sous la direction de, avec la collaboration de Marie-Geneviève Pinsart et Pascal Chabot), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique, médecine, environnement, biotechnologie*, Bruxelles, Editions De Boeck Université, 2001.
- Danielle Blondeau, *La qualité de vie.*
- Tristram Engelhardt, Jr. et Ana Smith Iltis, *Principe de bienfaisance*.
- Bernard Hanson, *Le principe d'autonomie*.
- Bernard Hanson, *Ethique du souci de l'autre*.
- Gilbert Hottois, *Le droit de ne pas savoir.*
- Léon R. Kass, *Principe de vulnérabilité.*
- Peter Kemp, *La vulnérabilité entre conviction et discussion*.
- Yvon Kenis, *Le principe de dignité*.
- Guy Leber, *Ethique clinique.*
- Hélène Parizeau, *Le consentement*.
- Darius Razavi, *Le QUALY.*

Elie G. Humbert, *L'Homme aux prises avec son inconscient, Réflexions sur l'approche jungienne*, Paris, Ed. Albin Michel, Espaces Libres, 1992.

Karl Jaspers, *Introduction à la philosophie*, trad. Jeanne Hersch, Paris, Bibliothèques 10/18, 2001.

Karl Jaspers, *Initiation à la méthode philosophique*, trad. Laurent Jospin, Paris, Petite bibliothèque Payot et Rivages, 2002.

Elisabeth Kübler-Ross, *Les derniers instants de la vie*, Genève, Labor et Fides, 1975.

Christine Laine, Frank Davidoff, "Patient-centered Medecine. A professionnal evolution", *JAMA*, January 10, Vol 275. N° 2 1996.

Lalonde, Grunberg et coll., *Psychiatrie clinique. Approche bio-psycho-sociale*, Québec, Gaëtan Morin Editeur, 1988.

La Marne Paula, "Ethiques de la fin de vie, acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs", *Ellipse*, Coll. La Bioéthique en question, 1998.

Jean Laplanche, J. B. Pontalis, *Vocabulaire de la psychanalyse*, Paris, Quadrige/PUF, 3ème éd., 2002.

Emmanuel Levinas, *Ethique comme philosophie première*, Paris, Petite bibliothèque Payot et Rivages, 1998.

Jean Martin, *Dialoguer pour soigner, les pratiques et les droits*, Genève, Editions Médecine et Hygiène, 2001.

André Missenard (éd.), *L'expérience Balint : histoire et actualité*, Paris, Dunod-Bordas, coll. Inconscient et culture, 1982.

Maya Olmari-Ebbing, Claire-Nicole Zumbach, Martyne-Isabel Forest, Charles Henri Rapin, "Les directives anticipées, un outil d'humanisation des soins", *Revue Médicale de la Suisse Romande*, 120, 2000.

Bertrand Piccard, *La pédagogie de l'épreuve. Une enquête sur l'aspect constructif et révélateur de la maladie, de l'accident et du malheur*, Thèse de doctorat sous la direction de Gérard Salem, Lausanne, 1996.

Rosette Poletti et Barbara Dobbs, *La résilience ou l'art de rebondir*, St Julien en Genevois, Ed. Jouvence, 2001.

Jean Romain, *Le temps de la déraison ou l'illusion contemporaine*, Lausanne, L'Age d'Homme, 2000.

David Roy, "La biomédecine d'aujourd'hui et l'homme de demain", *Le supplément*, 128, mars 1979.

David J. Roy et Charles Henri Rapin, *Les Annales de soins palliatifs*, Montréal, Centre de Bioéthique, Institut de recherches cliniques, Collection Amaryllis, 1992.

David J. Roy, Charles Henri Rapin, "La situation labyrinthique", in *Archives de l' éthique clinique, Au chevet du malade, L'éthique clinique : concept et méthode*, Québec, 1998.

Nathalie Sarthou-Lajus, *L'éthique de la dette*, Paris, Presses Universitaires de France / Questions, 1997.

Ursula M. Staudinger et Fleeson 1995, in *"Life investment in a sample of 20 to 105 years old"* (tableau). Uneröff Manuskript. Berlin, Max Planck Institut für Bildungsforschung 1995.

S. Vanistendael, cité dans Boris Cyrulnik, *Un merveilleux malheur*, op. cit.

Marco Vannotti, "Humanisme et histoire du médecin : la construction des valeurs de la pratique médicale", *Revue médicale de la Suisse romande*, n° 121, juillet 2001.

Gilles Voyer, "Qu'est-ce que la personne âgée autonome?", *Ethica clinica*, 3 1996.

Véronique Zumstein, "Le secret, parlons- en!", *Revue Médicale de la Suisse Romande*, 122, 2002.

* * *

Annexes

Annexe 1 : A propos de l'éthique clinique

Nombreux sont les fils qui s'entrecroisent pour tisser la trame historique, philosophique et théologique de l'éthique clinique au cours de ces dernières décennies, qu'il s'agisse de concepts, de notions théoriques ou d'applications pratiques.

Des comités hospitaliers d'éthique se sont constitués dès 1960 et la notion de "consultant" en éthique était une activité organisée, spécifique et connue des médecins américains[76]. Toutefois, l'expression "éthique clinique" semble avoir été utilisée pour la première fois par Joseph Fletcher, dans une allocution prononcée à la Faculté de Minnesota en 1976 pour désigner la pratique de la décision clinique en situation problématique au plan de la morale : "Une pratique devant certes s'aligner sur des lignes directrices mais avant tout se fonder sur la spécificité de la situation du patient". Cette définition est plus spécifique que celle utilisée plus couramment d'éthique "situationnelle" pratiquée par des consultants (éthiciens) qui offraient deux types de service : une aide à la décision et/ou à un examen a posteriori des choix éthiques impliqués dans une décision passée.

* * *

Annexe 2 : A propos de la philosophie et de la psychologie médicale

Parmi les nombreux fils conducteurs de la trame de l'éthique clinique, le philosophe et psychiatre Karl Jaspers (1893-1969) a publié en 1913 une oeuvre capitale par son influence ultérieure : *Psychologie générale*, qui recense et expose les différentes théories de son époque. Après une courte période d'études de droit, il étudie la médecine et devient psychiatre; il enseigne ensuite la psychologie puis la philosophie à Heidelberg et finalement à Bâle, où, exilé pour des raisons politiques, il reçoit la nationalité suisse[77].

Karl Jaspers, philosophe phénoménologue et existentialiste, s'inspire de Husserl (phénoménologue) et de Dilthey (qui avait opposé la psychologie explicative à la psychologie descriptive et analytique). Il cherche à recentrer, dans la confusion ambiante des théories, l'attention sur la complexité de l'homme, objet de la psychiatrie, "à savoir, non seulement son corps mais son âme, sa personnalité et son être-même"[78].

Karl Jaspers pense qu'il est utile de connaître, en tant que phénomène se déroulant dans la conscience, l'expérience subjective des malades, qui pouvaient donner des descriptions claires, identifiables et saisissables. Utilisant la phénoménologie comme méthode scientifique, Karl Jaspers établit la distinction entre "psychologie explicative" (*erklären*) et "psychologie compréhensive" (*verstehen*). Cette méthode est essentielle et ne s'applique pas seulement à la psychiatrie puisqu'elle "sauvegarde d'une part la pureté des connaissances scientifiques, l'authenticité du rapport médecin-malade, le 'respect de l'autre' en tant qu"existence' toujours possible, d'autre part le monde éthique et existentiellement 'religieux' de la liberté".

---

[76] Guy Leber, "Ethique clinique", in *La Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique*, op. cit., p. 393-397.
[77] Jeanne Hersch, *Karl Jaspers*, Lausanne, l'Age d'homme, Poche Suisse, 1978 et 2002, p. 9
[78] Idem, p. 16-24.

La psychologie compréhensive (*verstehen*) cherche à établir l'enchaînement des phénomènes psychiques. Grâce à l'expérience subjective de celui qui "comprend", nous "comprenons" un acte à partir de ses motifs[79], nous saisissons "comment" des impressions engendrent des états affectifs qui, eux-mêmes, engendrent des espoirs, des craintes, des visions imaginaires.

"La psychologie explicative (*erklären*) établit un lien de dérivation causale entre l'excitation de certains nerfs et un mouvement, une alternance de mémoire et d'oubli, de fatigue et de récupération des forces". L'explication décrit un lien de "causalité externe" (des faits, des données positives), étrangère au sens mais objective, scientifique. Elle permet d'intervenir du dehors et offre une efficacité technique. Parallèlement, la psychologie "compréhensive" utilise la "causalité interne" où l'on se situe à l'intérieur des processus psychiques et l'on cherche à établir des relations entre les phénomènes psychiques. Elle ne se veut pas techniquement efficace, elle fait appel à la liberté. La psychologie "explicative" est dite "objective". On étudie par exemple la mémoire et la capacité de travail dans leur rapport avec des données physiologiques mesurables; on ne cherche pas à "comprendre", on analyse l'ensemble des mécanismes psychophysiques comme un être sans âme dont on étudie les fonctions. On obtient des résultats exacts et des statistiques.

Il s'agit donc de deux orientations distinctes, légitimes, dont les fins sont différentes. "La confusion entre les deux constitue une faute de lèse-liberté. On objective, on réifie, on humilie la liberté"[80].

Enfin, Karl Jaspers se positionne clairement quant à **l'éthique du médecin**.

"Pour un médecin (comme pour quiconque a affaire à un être humain), la science apprise et appliquée ne suffit pas. Sa propre personnalité éthique entre en jeu et elle compte même davantage que sa science. Celle-ci est pour lui un outil mis au service de ce qu'il a pu faire de lui-même."[81].

"L'autre (le malade) n'est pas pour le médecin un objet de recherche scientifique, il est une personne face à une personne, elle-même en devenir. Que le médecin soit cette 'personne', c'est aussi la condition d'un esprit scientifique authentique."[82]

Karl Jaspers souligne que "L'homme reste 'inachevable', que ce soit en tant que conscience de soi ou en tant qu'objet de recherche pour un chercheur. Il est toujours plus que ce qu'il peut savoir de lui-même et que ce qu'autrui peut en savoir."[83]

"On n'établit pas le bilan scientifique d'un homme. Tout malade est encore inépuisable et garde son mystère, fût-ce la plus mince possibilité, le plus fragile espoir."

"Toute la médecine doit ramener le savoir scientifique et technique à son rôle instrumental, le soumettre à l'éthique du médecin.".

A propos de la compréhension intellectuelle et émotionnelle de Michael Balint

[79] Idem, p. 89.
[80] Idem, p. 23.
[81] Idem, p. 23.
[82] Idem, p. 24.
[83] Idem, p. 20.

Pourrait-on mettre en corrélation les notions théoriques de *erklären* et *verstehen* de Karl Jaspers avec les considérations théoriques de Michael Balint dans son livre *Techniques psychothérapeutiques en médecine* où, au chapitre intitulé "Le métier de comprendre autrui", il décrit deux sortes de "compréhension". L'une est appelée compréhension "intellectuelle " et l'autre compréhension "émotionnelle". La première est plus spécifique des sciences exactes et appliquées (mathématiques et mécanique); toutefois, en médecine, on la réserve à la médecine "organique", aux faits cliniques objectifs, à la situation dans laquelle on considère que les plaintes et les symptômes sont le résultat d'un problème physiologique altéré et d'une dysfonction des mécanismes physico-chimiques qu'un diagnostic et un traitement ciblé résolvent. Ce type de compréhension utilise des codes précis, non équivoques, indiscutables pour des faits objectifs et des événements non émotionnels, condition pour un diagnostic somatique clair et un traitement adéquat. Plus le problème s'éloigne des sciences exactes, plus l'influence de l'élément humain s'y fait sentir, moins les résultats d'une compréhension purement intellectuelle de la situation seront assurés, plus les facteurs émotionnels devront être compris.

La compréhension "émotionnelle" prend en compte les différents facteurs émotionnels en jeu, elle est plus complexe parce que plus "humaine", elle demande une autre approche et des compétences adéquates. On pourrait parler de médecine "organique" et de médecine "psychologique". En pratique quotidienne, les deux approches peuvent se compléter mais leur application dépend de la situation, du caractère urgent (vital) de cette dernière, du caractère et de la personnalité du patient, de son désir ou non de se comprendre lui-même ou d'être simplement soulagé d'une souffrance physique sans curiosité constructive pour son fonctionnement psychique, enfin, de la personnalité du médecin.

Entre ces deux types de compréhension existent deux différences essentielles. D'une part, la notion de réciprocité, qui implique une appréciation fine de ce que les émotions observées signifient pour l'observateur et l'observé; or, il est impossible de décrire exactement ce que ressent une personne que l'on observe et ce que le sentiment signifie pour nous, observateurs. S'il existe des langages codés pour un problème mathématique, le langage des émotions est le plus souvent insaisissable dans sa finesse. Qu'il s'agisse d'un médecin généraliste ou d'un spécialiste non psychiatre, l'approche est celle de la compréhension globale, tant intellectuelle qu'émotionnelle.

Michael Balint introduit aussi la distinction entre compréhension professionnelle et personnelle. (Sous professionnelle, il inclut tous les domaines où intervient la relation à deux ou plusieurs personnes).

Il fait en médecine une distinction entre les deux extrêmes : la compréhension professionnelle par un médecin généraliste pendant la consultation ou lors d'une visite à domicile et la compréhension dans un cadre psychothérapeutique par un psychiatre; la différence essentielle entre ces deux extrêmes est le phénomène d'identification (identification sympathisante) suivi d'un retrait dans l'objectivité. Pour Michael Balint, les autres facteurs déterminant la compréhension professionnelle (par rapport à la compréhension personnelle, privée, dans laquelle surgissent des liens émotionnels mutuels et durables) sont : l'"atmosphère" dans laquelle se déroule la relation; le cadre dans lequel le médecin est limité dans le temps imparti; la relation qui prend fin quand les deux personnes se quittent.

Par ailleurs, les modes de communication sont limités, et l'implication émotionnelle du médecin dans la relation thérapeutique doit rester beaucoup moins intense que celle du patient. Les interactions restent unilatéralement centrées sur le patient tandis que les idées, les émotions et les problèmes du médecin doivent rester ignorés "autant que possible".

Enfin, dans la relation professionnelle, l'un des partenaires possède des connaissances et des aptitudes spécifiques, acquises préalablement à la relation présente avec ses patients.

L'observation et l'expérience sont étroitement liées à la connaissance préalable, exploitée avec discernement.

Ecouter et observer est donc la première tâche d'un médecin qui saura utiliser son savoir pour le mettre en perspective et au service de l'effet thérapeutique souhaité à travers sa capacité de compréhension émotionnelle. Cela implique que le médecin est supposé prévoir avec une relative exactitude, l'effet que produira son intervention thérapeutique.

Or, la discrépance et les décalages dans la pratique quotidienne de la médecine générale ont précisément incité Michael Balint à tenir compte de l'imprévisibilité du déroulement et de la nécessité de créer un lieu, une occasion de les expliciter. Psychiatre anglais et psychanalyste (1896-1970), il écrit *Le médecin, son malade et la maladie* en 1957[84]. Il part de l'interrogation suivante : si en médecine, malgré toute la pharmacopée, le médicament le plus prescrit est le "médecin lui-même", de quelle manière est-il prescrit ? Dans quelle atmosphère le médicament est-il donné ? De quelle manière est-il pris ? Y a-t-il un mode d'emploi répertorié ? Au vu des nombreuses variables d'une seule situation, quelle est la bonne indication de prescription, à quel dosage, en vue d'un traitement curatif ou d'entretien ? Comment fluctuer la posologie pour en éviter les effets secondaires indésirables pour le patient (...et pour le médecin) ?

Le groupe Balint

Ce questionnement a incité Balint à créer, en 1950, dans le cadre de la Tavistoc Clinic, des groupes de recherche constitués de médecins généralistes réunis régulièrement en présence d'un leader psychanalyste. La notion de présence régulière et de persévérance est un facteur important pour le travail de réflexion et de discussion qui s'élabore autour d'une situation clinique : un patient, un médecin et ce qui se passe dans la relation en présence d'une maladie, d'une demande et d'une réponse.

Le choix se porte sur une situation "ordinaire" avec pour intention d'amener le médecin généraliste à la comprendre, situation "ordinaire" sur laquelle toutefois il "bute", pour des raisons qui lui échappent, qui peuvent être psychologiques[85].

Si la perspective du groupe n'est pas celle d'un "groupe thérapeutique" cherchant à élucider et à résoudre les problèmes personnels du médecin (pas plus d'ailleurs que celle de se substituer à lui dans des choix ou des décisions thérapeutiques), le but n'en est pas moins, pour chaque participant, de parvenir à une sorte d'"honnêteté intérieure" à la lumière des situations relationnelles (médecin-patient) conflictuelles qu'il "ose" soumettre au groupe en ayant le "courage de sa propre bêtise"[86].

Lorsqu'un médecin expose une situation, il est amené à le faire sans notes chronologiques ou cliniques et par là même émergent, dans son évocation (et souvent à son insu), des hésitations, des inversions chronologiques, la mise en exergue ou entre parenthèses des facteurs qui lui semblaient négligeables ou capitaux et surtout l'apparition d'émotions, par le fait même de la narration. Ainsi se dévoilent des facteurs émotionnels qui ne paraissaient pas prédominants dans le vécu du colloque singulier avec le patient. Ces découvertes au sein du groupe lui permettent des prises de conscience éclairantes sur son propre fonctionnement professionnel.

---

[84] Michael Balint, *Le médecin, son malade et la maladie*, traduit de l'anglais par J.-P. Valabrega), Paris, Petite Librairie Payot, 2ème éd en français., 1968.

[85] André Missenard (éd.), *L'expérience Balint : histoire et actualité*, Paris, Dunod-Bordas, coll. Inconscient et culture, 1982, p. 6-10.

[86] Michael Balint, *Le médecin, son malade et la maladie*, op. cit., p. 323.

Grâce à ces découvertes, dans l'ambiance chaleureuse et amicale du groupe (aussi critique constructif et parfois agressif constructif) et sous le feu des questions ciblées, le médecin est stimulé à s'observer lui-même dans toute relation thérapeutique au quotidien, tant quant à ses mots qu'à son comportement et à son implication émotionnelle et invité à la contrôler en la comprenant mieux dans la mesure de ses limites conscientes. L'idée centrale est d'amener par la pratique régulière du groupe à "une modification de la personnalité du médecin, limitée bien que considérable"[87].

La méthode du groupe vise à amener les médecins à considérer avec une certaine distance leurs propres réactions, de reconnaître les traits "utiles" de leur approche dans les réponses à leurs patients de ceux qui n'étaient "pas utiles" et de comprendre leur signification dynamique.

Les enjeux de cet apprentissage parallèlement à la vie quotidienne de la pratique médicale sont tout autant de pourvoir à la connaissance et à l'expérience des manifestations psychologiques interagissant dans la relation médecin-patient que de générer l'espoir d'un processus d'adaptation de la personnalité du médecin, dans la durée, à mesure qu'il entre en contact avec les perturbations émotionnelles chez autrui et leur signification, dans la perspective de sauvegarder les intérêts de chaque acteur dans une visée thérapeutique cohérente.

Michael Balint a introduit encore beaucoup d'autres notions, interactions intervenant dans les relations médecin-patient, mais aussi médecin traitant-spécialistes, et il donne toute son importance à l'atmosphère, au cadre, au temps imparti (entretien prolongé ou technique de flash[88]), aux trois niveaux de diagnostic global, à la fonction apostolique, notions qu'il serait inutile de répertorier ici.

J'ai eu la chance de pouvoir participer, pendant plus de vingt-cinq ans, dès mes premiers stages en médecine clinique, à un groupe Balint, dont le noyau fonctionne toujours, malgré nos différentes trajectoires professionnelles. J'aimerais leur exprimer ici toute ma reconnaissance.

J'ai observé, dans ma pratique, que toute présentation d'une situation au groupe, modifiait non seulement mon attitude intérieure éclairée différemment par le groupe mais influençait, je ne sais à quel niveau, non seulement l'ambiance relationnelle de la consultation mais l'attitude du patient face à sa maladie ou à sa crise, à sa réalité.

Enid Balint souligne qu'"un médecin généraliste n'est ni magicien, ni rédacteur d'ordonnances, ni psychanalyste"[89].

Si le groupe a pour fonction de faciliter la compréhension de la relation professionnelle médecin-malade, ce dernier se limitera à ce que Balint[90] appelle le "transfert public" (l'aspect de son travail professionnel) en excluant de revisiter le "transfert privé" (toutes les motivations cachées du comportement thérapeutique qui est du ressort de sa sphère privée).

* * *

[87] Michael Balint et Enid Balint, *Techniques psycho-thérapeutiques en médecine*, p. 10; Michael Balint, *Le médecin, son malade et la maladie*, op. cit. p. 319.
[88] Enid Balint et J.S. Norell, *Six minutes par patient, Interactions en consultations de médecine générale*, trad. Rita Barisse, Paris, Payot, coll. Science de l'Homme, 1976.
[89] André Missenard, *L'expérience Balint*, op. cit., p. 261.
[90] Idem, p. 26.

<u>Annexe 3</u> : A propos du labyrinthe comme métaphore

Michael Balint a parlé du "labyrinthe" de conflits à propos d'une situation impliquant plusieurs intervenants (spécialistes, équipe soignante, médecin traitant) créant des conflits autour des réputations, de la fidélité et de la dépendance et a montré combien, dans ce type de situation, la prise en charge d'un patient ne pouvait être assumée que par un médecin unique quant aux décisions thérapeutiques et à la responsabilité.

Dans son article, Michel R. Morissette cherche à présenter une typologie des conflits rencontrés en éthique clinique. Il qualifie les situations "impossibles" (c'est-à-dire qui ne peuvent être classées, qui ne relèvent d'aucune stratégie ou tactique connues) de "situation labyrinthique" dans laquelle le médecin se montre réceptif aux attitudes et comportements négatifs du patient (transfert négatif), de la famille ou des autres membres de l'équipe de soins et leur renvoie son propre négativisme (contre-transfert). Ainsi, chaque étape entreprise pour arriver à une solution ne fait qu'engendrer un nouveau conflit pour lequel la solution envisagée se révèle source d'un autre conflit. Ces situations illustrent le phénomène de transfert négatif / contre-transfert en situation de crise.

A propos des interactions transférentielles complexes

Je ne mentionnerai pas les définitions psychanalytiques qui se rapportent à la situation particulière de l'analyse[91].

On appelle *transfert* le rôle dont le patient investit le médecin, les sentiments que le patient porte au thérapeute sous forme d'identification, de projection d'une relation significative de la petite enfance.

<u>Le contre-transfert</u> est, pour Michael Balint, l'expression de l'implication affective du médecin qu'il est possible d'observer pendant le rapport du cas[92], dans la manière dont il parle de son patient au groupe. Le contre-transfert est en partie conscient, en partie inconscient; en conséquence, ses effets sont souvent totalement différents de ce que le médecin se proposait d'obtenir.

Le contre-transfert est défini aussi comme l'ensemble des sentiments et émotions conscients ou inconscients qui sont mis en jeu et agissent dans les échanges. Le transfert provient du patient. Le contre transfert du médecin. Et chacun sait combien il est parfois difficile de ne pas répondre émotionnellement à la situation créée par le patient.

Tout médecin s'efforce de contrôler ses émotions ou tout au moins de les maintenir dans certaines limites, mais c'est en partie d'après ses émotions qu'il déterminera son comportement à l'égard du patient.

Dans cette perspective, le déroulement de l'entretien peut être décrit comme une interaction entre le transfert du patient et le contre transfert du médecin, qui fait partie de la situation de réalité. Or, seul le médecin connaît son contre transfert personnel dont il a ou non conscience[93].

Le contre transfert[94] du médecin est la manière dont il fait usage de sa personnalité, de ses convictions scientifiques, de ses réactions habituelles automatiques (patterns).

---

[91] Jean Laplanche, J.B. Pontalis, *Vocabulaire de la psychanalyse*, Paris, Quadrige/PUF, 3ème éd. 2002.
[92] André Missenard, *L'expérience Balint*, op. cit., p. 240.
[93] Michael Balint, *Le médecin, son malade et la maladie*, op. cit., p. 330.
[94] Idem, p. 317.

Dans le contre-transfert[95] du médecin sur son patient, le médecin prend conscience de son engagement personnel et de ses résistances dans la relation. Derrière les différentes manières de pratiquer la médecine, c'est-à-dire les différentes formes individuelles de contre-transfert, se cache l'immense force de conviction (fonction apostolique de Balint) ainsi que les motifs inconscients, en majeure partie.

Si les médecins, grâce au groupe, peuvent se libérer de leurs schémas rigides (patterns) de contre-transfert, ils peuvent revenir à leurs patients en ayant appris à mieux observer. Dans ces mouvements émotionnels d'interaction des "offres" du patient et des "réponses" du médecin, le "travail Balint" se penche sur le contre-transfert.

On peut évoquer également le concept de contre attitude. L'attitude du thérapeute imprègne son travail indépendamment de toute technique et a autant d'importance que la communication verbale[96]. Dans notre effort à aider un patient à surmonter ses difficultés et à donner des preuves de notre valeurs, nous adoptons parfois une attitude, à l'égard du patient, ou de père rassurant et digne de confiance, ou de mère aimante et permissive ainsi que tout un répertoire, en partie conscient en partie inconscient.

Si le médecin se doit d'avoir le courage d'être lui-même, il doit aussi savoir que "sa tâche de thérapeute n'est pas d'aimer le patient ou de réparer les privations du passé mais d'écouter avec attention et de comprendre avec ses compétences pour en tirer un diagnostic et/ou un traitement. Il doit garder à l'esprit qu'il y a davantage à comprendre qu'il n'y paraît à première vue et que parfois le seul espoir est de comprendre, d'attendre et d'écouter." [97]

La contre-attitude du médecin a été décrite par E. Gilliéron lors d'une recherche dans laquelle il étudie la portée psychologique des actes et du comportement du médecin sur l'homéostase, l'équilibre psychique de la famille ou du couple (pour les médecins de famille)[98]. Dans leur étude, ils ont recherché les rapports entre le comportement et les actes du médecin et la guérison ou non des maladies; partant du fait que "les troubles relationnels" au sein d'un groupe familial "s'expriment par une souffrance corporelle" (M. Sapir, 1980) qui se répercute dans le relation médecin-malade et réciproquement, induisant une modification de la dynamique relationnelle de la famille ou du couple. Dans ce cadre, le médecin est inconsciemment prévu dans un rôle imparti d'avance par la famille. Or, si le comportement du médecin ne correspond pas aux attentes du patient ou de la famille qui, pour lui, doit s'efforcer de le "guérir" (en évitant d'élaborer la signification de sa souffrance) ou si le comportement du patient ne correspond pas aux attentes du médecin qui estime "qu'il doit faire des efforts pour guérir", se produit une rupture, ou un compromis, ou encore une ouverture sur une thérapeutique nouvelle permettant au patient de découvrir en lui des sentiments nouveaux et acceptables induisant l'émergence d'un sens et la capacité de changer.

Une contre-attitude spécifique peut être induite par le patient ou le groupe familial, à son insu : un comportement de petit enfant sans défense induira une attitude bienveillante et protectrice.

Le patient cherche, par son attitude (non conscientisée), à faire jouer au médecin un rôle dans lequel le patient peut reproduire son comportement de crise en cours, cherchant systématiquement une compensation pour esquiver un conflit non reconnu.

Dans leur étude, ils ont aussi pris pour objet les appels urgents de malades fonctionnels. Ils ont interprétés ce type d'appel et la notion d'urgence comme une mesure défensive visant à empêcher le médecin de penser, de mentaliser et de le pousser à agir plutôt qu'à réfléchir. Le patient cherche là inconsciemment à faire jouer au médecin le rôle du

---

[95] Idem, p. 329
[96] Idem, p. 183.
[97] Idem, p. 203.
[98] André Missenard, *L'expérience Balint*, op. cit., p. 223-246.

partenaire avec lequel la crise a éclaté, ce qui induit chez le médecin le même type d'attitude que celle du partenaire, à son insu.

Ils ont souligné le rôle dynamique du médecin dans l'équilibre psychique du patient et de l'entourage.

Cette induction par le patient d'une contre-attitude spécifique chez le médecin semble particulièrement évidente dans les consultations d'urgence. Le patient cherche ainsi une compensation à son propre déséquilibre (ou à celui du couple ou de la famille) et évite de faire émerger la vraie réalité du trouble relationnel.

Le concept de réaction thérapeutique négative[99] est défini par le *Vocabulaire de la psychanalyse* comme un "phénomène rencontré dans certaines cures psychanalytiques comme type de résistance à la guérison particulièrement difficile à surmonter : chaque fois qu'on pourrait attendre un progrès de l'analyse, une amélioration, il se produit une aggravation, comme si certains sujets préféraient la souffrance à la guérison. Freud attache ce phénomène à un sentiment de culpabilité inconscient inhérent à certaines structures masochistes".

En médecine générale, pourrait-on mettre cette description en corrélation avec une phase de transfert négatif qui peut survenir dans un long suivi ? Lorsqu'une maladie, à fort risque de devenir chronique, exige de la part du patient des efforts de discipline, des restrictions diététiques qui le rebutent et qu'il ne souhaite pas réaliser, il crée des conditions défavorables au traitement. Il rend parfois inconsciemment le médecin responsable des restrictions imposées, voire de la maladie elle-même et développe à son égard des sentiments d'irritation, de colère, de rancune pour son insuffisance, son manque de sympathie, sentiments auxquels le médecin peut alors réagir par des sentiments analogues ou être entraîné à vouloir en "faire encore plus et mieux" et se retrouve ligoté dans le cercle vicieux de la surenchère par ignorance du mécanisme psychologique sous-jacent des interactions relationnelles.

Des mécanismes transférentiels et contre-transférentiels non reconnus et non explicités tant de la part du médecin que du patient entraînent des situations ambivalentes dans lesquelles les mouvements appréciation / irritation colère peuvent alterner, exister simultanément ou en décalage de part et d'autre.

Lorsque patient et médecin sont capables de clarifier les mécanismes psychologiques sous-jacents, une solution peut être entrevue.

D'autres patients, souffrant de culpabilité inconsciente, sont prêts à accepter toute restriction, toute discipline, la souffrance allégeant leur culpabilité.

Ces interactions illustrent un des effets secondaires de la pharmacologie du "remède-médecin"[100].

L'attitude du patient envers sa maladie a une importance essentielle pour toute thérapeutique et "c'est la tâche du médecin de l'éduquer à devenir coopérant".

---

[99] Jean Laplanche et J.B. Pontalis, *Vocabulaire de la psychanalyse*, op. cit., p. 388-390.
[100] Michael Balint, *Le médecin, son malade et la maladie*, op. cit. p. 256-258.

Conclusion labyrinthique

Si le labyrinthe, comme métaphore, est apparu à plusieurs reprises dans ce travail, c'est qu'il est pour moi la représentation de cet enchevêtrement de chemins de vie avec ses impasses, ses incertitudes et ses interrogations quant à tous les facteurs qui interagissent dans une seule situation et une relation médecin-patient : la complexité de tous les éléments en jeu au niveau psychologique, social, culturel et contextuel.

Le labyrinthe illustre pour moi un cheminement fait d'énigmes et de questions inédites au quotidien, dans lequel nous sommes tenus, ne serait-ce que par le choix du métier de soigner, de trouver une voie pour accéder au "centre" : quel est-il pour le patient ? Quel est-il pour le médecin ? Quel est-il pour la société en présence ? Est-il la vie et son mystère ?

Trouver une voie qui soit à la fois un chemin initiatique et un reflet de notre réalité quotidienne de médecin, qui nous modèle et nous incite à nous transformer dans la durée, à maintenir en éveil notre curiosité, notre vigilance intellectuelle et émotionnelle.

Ne nous laissons-nous pas envahir souvent par le doute, l'inquiétude de ne pouvoir trouver à temps, comme Thésée, le fil d'Ariane ... ou "notre" fil rouge ?

* * *